

**UNIVERSIDADE DE LISBOA**

**FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA**



**CONFORTO DOS DOENTES EM FIM DE VIDA  
EM CONTEXTO HOSPITALAR**

Cátia Vanessa Vieira Nicolau

Mestrado em Cuidados Paliativos

Lisboa

Junho 2013

**UNIVERSIDADE DE LISBOA**

**FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA**



**CONFORTO DOS DOENTES EM FIM DE VIDA  
EM CONTEXTO HOSPITALAR**

Cátia Vanessa Vieira Nicolau

Mestrado em Cuidados Paliativos

Dissertação orientada pela Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe

e coorientada pelo Professor Doutor António Barbosa

Lisboa

Junho 2013

Todas as afirmações efetuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

*"A medicina paliativa é aquela que cuida daqueles em que a luz da vida, a pouco e pouco, se vai apagando. A medicina da última verdade, do conforto do espírito, do alívio prudente do sofrimento, do encontro com outro, do esforço comunal, da preservação tenaz da dignidade."*

João Lobo Antunes (2010)

## **Agradecimentos**

Expresso aqui o meu agradecimento a todos aqueles que tornaram possível a realização deste trabalho.

Em primeiro lugar quero agradecer à Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe, orientadora da tese, por toda a sua disponibilidade, dedicação, sabedoria, correções e sugestões, compreensão, paciência e ajuda em todos os momentos.

Ao Professor Doutor António Barbosa pelo reforço positivo e sugestões pertinentes.

À Professora Ana Querido pela disponibilidade demonstrada e interesse pela temática do conforto.

Ao Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria por autorizar a realização do estudo e às pessoas doentes que se demonstraram disponíveis para participar no estudo, e sem as quais não seria possível realizá-lo.

Aos profissionais de saúde dos serviços onde foi feita a colheita de dados, em especial aos enfermeiros pela sua preciosa ajuda e disponibilidade. À Enfermeira Isabel Corte-Real, chefe do meu serviço pela sua dedicação e à Enfermeira Matilde Imaginário e restantes colegas pelas experiências partilhadas.

À minha família, especialmente Mãe, Pai, Avó e Daniel por toda a ajuda, amor, carinho, força e compreensão em todos os momentos e por acreditarem sempre no meu trabalho.

A todos os colegas e amigos que me acompanharam ao longo deste trabalho.

A todos aqueles que direta ou indiretamente tornaram este trabalho possível e me ajudaram a crescer a nível pessoal e profissional, obrigado.

## **Lista de Abreviaturas/Siglas**

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos

AVD - Atividades de Vida Diária

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS - Direção Geral de Saúde

DP - Desvio Padrão

HBS - Health Seeking Behaviours

IEFP - Instituto do Emprego e Formação Profissional

INE - Instituto Nacional de Estatística

KPS - Karnofsky Performance Status

Max - Máximo

Min - Mínimo

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SPSS - Statistical Package for Social Sciences

$\bar{X}$  - Média

## **Resumo**

**Introdução:** A prestação de cuidados de conforto implica a avaliação das necessidades dos doentes, da prestação de cuidados e dos resultados, (Apóstolo & Kolcaba, 2009).

**Objetivos:** Identificar as características sociodemográficas e clínicas dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar; avaliar o conforto e a qualidade de vida dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar; determinar a relação existente entre o conforto dos doentes em fim de vida e variáveis sociodemográficas, familiares, clínicas e do contexto.

**Metodologia:** Neste estudo descritivo-correlacional realizou-se uma entrevista a uma amostra não probabilística/intencional de 63 doentes em fim de vida internados no Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria, constituída por dados sociodemográficos e clínicos, Escala de Conforto Holístico HCQ – PT-DC©, Querido e Dixe (2012) e da Qualidade de Vida MCGILL (MQOLQ - PT) ©, Duarte, Dixe e Querido (2010).

**Resultados:** Foram estudados 63 doentes, média de idades 69,95 anos (DP=11,92), 44,4% sexo feminino, 58,7% casados/união de facto, 54% 1º ciclo, 80,9% vive com família. O diagnóstico clínico mais frequente foi a neoplasia avançada (60,3%) e 84,1% dos doentes não estava a realizar tratamento agressivo para a patologia. O conforto dos doentes em estudo é mais elevado no estado de tranquilidade, seguido do estado de transcendência e mais baixo no estado de alívio. Revelou em média um bom nível de conforto de 60,36, (DP= 15,13). Em média os doentes apresentam melhor qualidade de vida na dimensão do apoio e mais baixo na dimensão física, sendo que em média os doentes apresentam um bom nível de qualidade de vida. Os dados revelaram que quando a idade, bem-estar físico e qualidade de vida aumentam, o conforto aumenta. À medida que a capacidade funcional diminui, o conforto diminui e quando o cansaço, dor e depressão aumentam, o conforto também diminui.

**Conclusão:** Os resultados deste estudo permitiram determinar algumas variáveis que estão relacionadas com o conforto dos doentes em fim de vida necessárias para podermos planear melhor os cuidados de conforto a estes doentes.

**Palavras-chave:** Conforto, fim de vida, cuidados paliativos, qualidade de vida.

## **Abstract**

**Introduction:** The provision of comfort care involves the assessment of the patients' needs, care delivery and outcomes, (Apóstolo & Kolcaba, 2009).

**Aims:** To identify the social-demographic and clinical characteristics of end-of-life patients in a hospital setting; to assess comfort and quality of life of end-of-life patients in a hospital setting, and to determine the existing relationship between these patients' comfort and the different social-demographic, family and clinical context.

**Methodology:** For this Cross sectional co-relational study an interview was conducted to a non-probabilistic/intentional sample of 63 end-of-life patients at Centro Hospitalar Lisboa Norte – Hospital de Santa Maria. The instrument of data collection was a structured interview including social-demographic and clinical data, Holistic comfort scale HCQ –PTDC, Querido e Dixe (2012) and Quality of Life MCGILL (MQOLQ-PT), Duarte, Dixe e Querido (2010).

**Results:** 63 patients were assessed, average age 69,95 years (SD=11,92), 44,4% women, 58,7% married/in a civil partnership, 54% basic education, 87,3% retired, 80,9% still living with family. Advanced cancer was the most common diagnosis (60,3%) and in 84,1% of cases patients were not on aggressive therapy. Comfort of the patients is higher in the state of tranquility, followed by the state of ease and it is lower in the relief state. This survey showed, on average, a good level of comfort of 60,36 (SD=15,13). Patients have better quality of life when support is concerned, and a lower one at a physical level, although on average they all show a good quality of life. Comfort is higher when there is an advanced age, physical wellbeing and greater quality of life. When functional capacity decreases, comfort is also reduced and when fatigue, pain and depression rise, comfort also wanes.

**Conclusion:** The results of this study allowed us to establish some variables related to the comfort of end of life patients. These are essential so we can plan better comfort care our patients.

**Key words:** Comfort, end-of-life, palliative care, quality of life.

## Índice

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....</b>	<b>15</b>
1.1 - Pessoa em fim de vida .....	15
1.2- Pessoa em fim de vida e cuidados paliativos .....	21
1.3 - Pessoa em fim de vida e contexto hospitalar .....	24
1.4 - Conforto.....	28
1.5 - Conforto em fim de vida.....	36
<b>2 - METODOLOGIA .....</b>	<b>42</b>
2.1 - Questões de investigação e objetivos .....	42
2.2 - Hipóteses .....	43
2.3 - Tipo de estudo .....	44
2.4 - População alvo e amostra .....	45
2.5 - Instrumentos de colheita de dados .....	47
2.6 - Procedimentos formais e éticos .....	54
2.7 - Tratamento de dados.....	55
<b>3 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS.....</b>	<b>57</b>
3.1- Caracterização sociodemográfica, familiar e clínica dos doentes .....	57
3.2 - Conforto do doente em fim de vida .....	62
3.3 - Qualidade de vida do doente em fim de vida.....	64
3.4 - Hipóteses .....	71
<b>4 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>78</b>
<b>5 - CONCLUSÃO .....</b>	<b>87</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>90</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>105</b>
Anexo I - Mini mental state examine.....	106
Anexo II - Instrumento de colheita de dados .....	109
Anexo III - Autorizações para colheita de dados.....	115
Anexo IV - Consentimento informado para participação no estudo.....	122
Anexo V - Aspetos que pioraram ou melhoraram a qualidade de vida dos doentes .....	124



## Índice de Quadros

Quadro 1 - Critérios de inclusão no estudo.....	46
Quadro 2 - Capacidade funcional de Karnofsky - <i>Karnofsky Performance Status</i> .....	49
Quadro 3 - Estados e itens de conforto.....	52
Quadro 4 - Factores e itens de qualidade de vida.....	53
Quadro 5 - Aspetos que pioraram a qualidade de vida dos doentes nos últimos 2 dias de internamento.....	69
Quadro 6 - Aspetos que melhoraram a qualidade de vida dos doentes nos últimos 2 dias de internamento.....	70

## Índice de Tabelas

Tabela 1 – Distribuição da amostra quanto às características sociodemográficas e familiares	58
Tabela 2- Distribuição da amostra relativamente ao diagnóstico clínico e tempo de diagnóstico.....	59
Tabela 3 - Distribuição da amostra quanto ao tratamento realizado desde o diagnóstico clínico.....	59
Tabela 4 - Distribuição da amostra relativamente à realização de tratamento e tipo de tratamento agressivo.....	60
Tabela 5 - Distribuição da amostra relativamente ao acompanhamento e tempo de acompanhamento pela equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos durante o internamento.....	60
Tabela 6 - Distribuição da amostra relativamente à capacidade funcional de Karnofsky - <i>Karnofsky Performance Status (KPS)</i> .....	61
Tabela 7 - Distribuição da amostra relativamente à presença de sintomas nos últimos dois dias de internamento.....	61
Tabela 8 - Distribuição da amostra relativamente aos estados e itens de conforto.....	63
Tabela 9 - Distribuição da amostra relativamente aos estados de conforto e total de conforto	64
Tabela 10 - Distribuição da amostra relativamente à auto-percepção da qualidade vida.....	64
Tabela 11- Distribuição da amostra relativamente aos sintomas/problemas físicos experienciados nos últimos dias 2 dias de internamento.....	65
Tabela 12 - Distribuição da amostra relativamente à classificação dos sintomas/problemas físicos nos últimos 2 dias de internamento.....	65
Tabela 13 - Distribuição da amostra relativamente à auto-percepção da capacidade física....	66
Tabela 14 - Distribuição da amostra relativamente aos indicadores de qualidade de vida.....	67
Tabela 15 - Distribuição da amostra relativamente à qualidade de vida (fatores e global).....	68
Tabela 16 - Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney entre estados de conforto e sexo.....	71

Tabela 17 - Resultados da Correlação de Spearman entre estados de conforto e idade dos doentes.....	72
Tabela 18 - Resultados da Correlação de Mann-Whitney entre estados de conforto e contexto familiar.....	72
Tabela 19 - Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney entre estados de conforto e diagnóstico de doença oncológica e não oncológica .....	73
Tabela 20 - Resultados da aplicação da Correlação de Spearman entre estados de conforto e tempo decorrido desde o diagnóstico (meses).....	73
Tabela 21 - Resultados da aplicação da Correlação de Spearman entre estados de conforto e Índice de Capacidade Funcional avaliado pelo Karnofsky.....	74
Tabela 22 – Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney entre estados de conforto e acompanhamento pela equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos durante o internamento.....	75
Tabela 23 - Resultados da aplicação da Correlação de Spearman entre estados de conforto e sintomas.....	76
Tabela 24 - Resultados da aplicação da Correlação de Spearman entre estados de conforto e estados de qualidade de vida.....	77

## INTRODUÇÃO

No decorrer do percurso académico, profissional e pessoal foram várias as inquietações que surgiram da prática vivenciada. Perante a complexidade da problemática da pessoa em fim de vida, torna-se fundamental a reflexão sobre a prática de cuidados, no sentido de identificar os conhecimentos existentes e a necessidade de desenvolvimento e mobilização de novos conhecimentos e competências para a melhoria da prestação de cuidados.

O enfermeiro ao cuidar a pessoa em fim de vida tem de ter presente que *“a doença confronta o doente [e família] com a sua fragilidade, ameaça-o com a probabilidade de perdas significativas aos níveis físico, afectivo-relacional e sócio-profissional”*, tal como menciona Gameiro (2004:36).

É fundamental que um número crescente de profissionais de saúde seja capaz de responder às diferentes, específicas e complexas necessidades da pessoa em fim de vida. Considera-se que a pedra angular do cuidar em enfermagem não pode ser descurada durante o internamento hospitalar e por isso mesmo, é fundamental um olhar atento para o doente e seus familiares no percurso de fim de vida.

Estamos perante uma pessoa com uma doença grave/progressiva/incurável, com necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, que exigem cuidados específicos prestados por uma equipa multidisciplinar, segundo uma abordagem holística. O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar o máximo de conforto, promovendo a máxima qualidade e dignidade de vida do doente e família, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte, (Doyle & Jeffrey, 2005; Neto, 2010a).

Os cuidados paliativos enfatizam a importância do conforto físico, emocional e espiritual na pessoa em fim de vida que pode ter sintomas difíceis de controlar ou um grave sofrimento emocional ou existencial, (Seymour, 2004).

O conforto está na essência dos cuidados de enfermagem (Tutton & Seers, 2004), essencial na prática de cuidados paliativos. O conforto remete para a tranquilidade, paz, proteção, segurança, satisfação. É uma forma de existir, que permite à pessoa encontrar-se consigo e

com outros (Bottorff, 1995). Pode ser considerado um último estado de saúde e assim ser reconhecido como um objetivo da enfermagem (Morse, Bottorff e Hutchinson, 1995).

É reconhecido por vários autores como um estado de bem-estar, de satisfação das necessidades do Ser Humano, numa abordagem holística, através de uma equipa multidisciplinar (Mussi, 1996; Tutton, 2003; Searle & McInerney 2008; Pearson, 2009; Waldrop, 2009).

O presente trabalho de investigação insere-se no âmbito de tese de mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa, com intuito de realização da dissertação para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos. Aborda-se a temática do conforto do doente em fim de vida em contexto hospitalar, partindo da Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba. O conforto é considerado uma experiência imediata e holística de ser fortalecido através da satisfação das necessidades dos três tipos de conforto alívio, tranquilidade e transcendência, nos quatro contextos físico, psico-espiritual, social e ambiental de experiência, (Kolcaba, 2003).

Verifica-se que a pessoa em fim de vida e o conforto exprimem a inquietação e interesse pessoais no estudo do fenómeno do *"Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar"*. Considera-se que o conforto é essencial na prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e por isso, pretende-se contribuir para a melhoria da prática de cuidados, através da investigação em curso.

Face ao exposto, para este estudo descritivo-correlacional definiram-se os seguintes objetivos: Identificar as características sociodemográficas e clínicas dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar; Avaliar o conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar; Avaliar a qualidade de vida dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar e determinar a relação existente entre o conforto dos doentes em fim de vida e variáveis sociodemográficas, familiares, clínicas e do contexto.

A população alvo deste estudo são os doentes em fim de vida internados nos serviços de internamento de Medicina do Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria. A amostra é não probabilística/intencional, sendo constituída por doentes em fim de vida acompanhados ou não pela equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos do Centro

Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria, no período de 08 de Fevereiro de 2013 a 28 de Abril de 2013. Os dados foram colhidos através de uma entrevista estruturada constituída por dados sociodemográficos e clínicos, Escala de Conforto Holístico HCQ – PT-DC©, Querido e Dixe (2012) e da Qualidade de Vida MCGILL (MQOLQ - PT) ©, Duarte, Dixe e Querido (2010).

O presente trabalho é composto por 5 capítulos. O primeiro capítulo denomina-se enquadramento teórico, onde é abordada a pessoa em fim de vida, a pessoa em fim de vida e cuidados paliativos, a pessoa em fim de vida e contexto hospitalar, o conforto e o conforto em fim de vida. O segundo capítulo corresponde à metodologia, onde constam as questões de investigação e objetivos, hipóteses, tipo de estudo, população alvo e amostra, instrumentos de colheita de dados, procedimentos formais e éticos e o tratamento de dados. O terceiro e quarto capítulos correspondem à apresentação, análise e discussão de dados, respetivamente. O quinto capítulo corresponde à conclusão, onde são apresentadas as considerações finais, que englobam as limitações e sugestões do estudo. De seguida são apresentadas as referências bibliográficas segundo normas da American Psychological Association e os anexos.

# 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Os temas abordados no presente capítulo resultaram da revisão da literatura sobre a problemática do conforto do doente em fim de vida em contexto hospitalar.

## 1.1 - Pessoa em fim de vida

A pessoa em fim de vida é entendida como aquela que não tem possibilidade de cura e que se sabe que a morte está próxima (Pacheco, 2002; Sapeta, 1997; Serrão, 1990; Twycross, 2003).

Estamos perante uma pessoa com uma doença grave/progressiva/incurável, com necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, que exigem cuidados específicos prestados por uma equipa multidisciplinar, segundo uma abordagem holística.

De acordo com Moreira (2001:34), a pessoa em fim de vida tem *"uma doença irreversível, cuja morte se espera que ocorra apesar de todos os esforços ao nosso alcance, quer dizer, está no processo final da sua vida vivendo de acordo com as suas circunstâncias individuais, familiares, socioculturais e as do seu meio"*. A abordagem à pessoa em fim de vida implica uma atitude que tenha como propósito o alívio do sofrimento, para que se mantenha o maior bem-estar e conforto possível, e que haja o abandono de uma atitude que vise a cura. A pessoa em fim de vida apresenta um conjunto de sintomatologia, multifactorial que vai surgindo no decurso do processo de doença e que tem um grande impacto para quem a experiencia.

A situação de uma pessoa que se encontra em fim de vida pode dever-se à existência de uma doença crónica ou incurável e de evolução progressiva, ineficácia comprovada dos tratamentos, esperança de vida relativamente curta e perda da esperança de recuperação, (Pacheco, 2002; Pereira & Lopes, 2002, SECPAL, 2006).

Segundo Serrão (1990:91) os *"doentes terminais são aqueles para quem a ciência e a tecnologia não têm meios para suspender a morte"*.

A designação "pessoa em fase terminal" é aplicada a todas as pessoas com uma doença crónica e/ ou incurável, e que se encontram numa fase irreversível, de agravamento de sintomas e com tempo de vida limitado. Estes doentes têm uma sobrevida esperada de 3-

6meses (Neto, 2010a). A esperança média do fim de vida segundo a literatura reporta-se, maioritariamente aos últimos seis meses de vida (Kuebler & Berry, 2002; SECPAL, 2006; Travies, Moore, Larsen & Turner, 2005). A fase agónica pelas características clínicas dos sintomas que apresentam remete para dias ou horas de vida (Davies, 2005; Doyle & Jeffrey, 2005).

A pessoa em fim de vida e família tomam consciência da finitude humana, com possibilidade de sofrer, tornando-se vulneráveis. Feito (2007:7 e 9) afirma que a vulnerabilidade é " *a possibilidade da nossa extinção, biológica ou biográfica, que nos ameaça e, portanto, nos fragiliza. (...) O ser humano não só morre, como sabe que morre*".

O fim de vida corresponde a um período em que se observa uma deterioração do estado geral do doente evidenciando-se astenia, anorexia e agravamento do estado de consciência (Watson, 2005). Silva (2009) acrescenta que uma competência importante é saber identificar os sinais e sintomas da deterioração gradual do estado da pessoa em fim de vida.

Ao longo do curso da patologia, o doente atravessa períodos de alterações extremas que podem ser de uma melhoria dos sintomas e uma certa estabilização, alternando com períodos de exacerbação e progressão. Segundo Porta, Gómez-Batiste & Tuca (2004:15), os sintomas "*são uma perceção psicossomática, em resposta a estímulos nocivos, influenciada por aspectos psicológicos, crenças pessoais, ambiente e o grau de adaptação emocional à situação*".

O controlo sintomático implica uma abordagem compreensiva e multidisciplinar (Gómez-Batiste, Planas Domingo, Roca Casas & Viladiu Quemada, 1996; Porta et al., 2004; Neto, 2010b, Twycross, 2003). Ao longo da doença, os sintomas são manifestados pela pessoa e família com intensidade e duração diferentes. Na fase de fim de vida, os sintomas podem ser múltiplos, recorrentes, intensos e prolongados (Gómez-Batiste et al., 1996; Porta et al., 2004). O sofrimento poderá ser aliviado se os sintomas relacionados com o fim de vida forem devidamente avaliados e controlados (Pacheco,2002).

À medida que a doença evolui, os períodos de agudização aumentam quer em intensidade, quer em duração. O doente começa a apresentar cada vez menos períodos de melhoria e de estabilização, em que é notório o agravamento da situação. Magalhães (2009:77) afirma que



*"o percurso até à morte é caracterizado por períodos de agudização"* dos sintomas. As limitações físicas que normalmente acompanham a doença acentuam-se, como por exemplo, as alterações da mobilidade. Surge nova sintomatologia, como a anorexia, náuseas, emagrecimento, dor que vai aumentando de intensidade, o que vai consciencializando gradualmente o doente da proximidade da morte. A morte corresponde a uma passagem e o prognóstico de sobrevivência torna-se gradualmente mais curto à medida que a situação do doente evidencia um mau estado geral, debilidade e dependência. Viana (2010:32) corrobora, afirmando que *"qualquer passagem, particularmente as que são graves e intensas, representa um momento de fragilização e instabilidade"*.

A vivência de doença grave que culmina no fim de vida gera sentimentos de ameaça, perda, insatisfação das necessidades básicas que originam desconforto e sofrimento, podendo a pessoa perder o sentido para a vida e incapacidade de controlar o futuro (Apóstolo, Batista, Macedo & Pereira, 2006). O processo de doença tem potencial para afetar a vida pessoal em todas as suas dimensões, (Mcintyre, 2004).

A doença impõe ao doente a noção da sua fragilidade e consequentes perdas aos níveis físico, afectivo-relacional e sócio-profissional (Gameiro, 2004). A vivência da fase de fim de vida requer uma adaptação do doente e família pela constatação do aumento gradual da incapacidade, da total dependência e da ideia de morte iminente.

Collière (2003:170) afirma que *"a morte é um facto inexorável da própria vida e uma das suas características mais importantes. (...) É estar em movimento, ou seja, em transformação. Toda a vida é movimento. Tal é o sentido do movimento da vida... até à morte"*.

A consciencialização de que a morte está iminente desencadeia sentimentos e emoções, que acrescentam à realidade sentimentos de perda, medo, ansiedade, incerteza e perda de esperança, o requer cuidados que respondam às necessidades do doente na sua globalidade. Toda a vida é marcada por uma sucessão de passagens, as quais, para serem ultrapassadas, exigem ser envolvidas por cuidados (Collière, 2003).

A pessoa em fim de vida manifesta uma pluralidade de necessidades de ordem física, psicológica e espirituais que requerem uma resposta eficaz, (Duarte, 2010). A satisfação das necessidades da pessoa em fim de vida deve reger-se pela individualização das mesmas a cada

pessoa, consoante o contexto em que está inserido e segundo o significado atribuído às mesmas, (Cerqueira, 2010).

As necessidades de ordem física estão mais relacionadas com a patologia, e manifestam-se com maior intensidade à medida que o processo de doença se agrava. A dor, a fadiga, as náuseas/vômitos, a insuficiência respiratória, a confusão, a ansiedade e a depressão são uns dos principais problemas da pessoa em fim de vida (Klinkenberg, Willems, Van Der Wal & Deeg, 2004).

Relativamente às alterações psicológicas, o doente em fim de vida e família têm necessidade de exprimir livremente as suas preocupações e emoções e de serem acompanhados, escutados e compreendidos, pelo que é importante o apoio emocional por parte de todos os que os rodeiam. A comunicação permite a expressão de sentimentos, de necessidades, alivia o sofrimento, promove a esperança, o bem-estar e o conforto, sendo considerada um desafio para os profissionais de saúde que cuidam a pessoa em fim de vida, (Béphage, 2009).

Kleinman (2004) no seu estudo acrescenta que para que a intervenção de enfermagem seja verdadeiramente terapêutica e proporcione alívio do sofrimento é necessário que demonstre abertura, através de uma presença atenta, disponibilidade, capacidade de escuta e uma atitude receptiva, ligação, através de uma presença autêntica, um diálogo inter-subjectivo, toque emocional e físico, e preocupação ou interesse, através de uma resposta pronta e sensata que coloca a pessoa em fim de vida em confronto com o seu próprio self.

Em relação às necessidades espirituais é frequente que durante a fase terminal surjam dúvidas acerca da dor, do sentido de vida e da morte, em que muitos dos doentes encontram na religião e/ou espiritualidade a força para enfrentar estes momentos (Saad, Masiero & Battistella, 2001; Steinhauser et al., 2006). A espiritualidade é um componente essencial no cuidar da pessoa em fim de vida (Béphage, 2009). Os cuidados paliativos devem oferecer apoio relacional, moral, espiritual e religioso à pessoa em fim de vida e família (Pacheco, 2002). A pessoa em fim de vida recorre à religião, através da oração como um mecanismo de coping face à situação que vivencia. A oração é considerada a linguagem natural da experiência religiosa, um processo social que ocorre mentalmente, sendo uma relação com o transcendente, com o divino geradora de conforto, que ajuda a pessoa em fim

de vida a lidar com a doença, ambiente hospitalar, com o sofrimento e com a consciência da morte (Hawley & Irurita, 1998).

Tem-se presente que o Ser humano, numa visão holística, tal como Benko & Silva (1996:72) afirmam “*é mais do que a soma de todas as suas partes*” – biológica, psicológica, social, cultural e espiritual. Todo o Ser humano é e tem a dimensão espiritual, pois a espiritualidade manifesta-se através da existência de um significado e finalidade na vida, bem como um sentido de ligação com o transcendente (Lourenço, 2004). A espiritualidade corresponde segundo Twycross (2003:56) à “*consciência do transcendente, à consciência de algo que está para além da experiência ou do conhecimento humano comuns*”.

A integração do significado e finalidade da vida faz-se através da ligação entre o eu, os outros, a arte, a música, a literatura, a natureza. Está-se perante uma visão mais abrangente da expressão da espiritualidade. Esta definição contempla uma perspetiva em que a espiritualidade se vive na ligação entre o Eu, os Outros e o Transcendente, (Hood, Olson & Allen, 2007). Com o acrescentar deste aspeto na definição do cuidar espiritual, percebe-se e aceita-se que este deve realizar-se em todos os momentos, de forma a respeitar a totalidade da pessoa como ser holístico.

A vivência de uma doença grave que ameaça a vida pode provocar sofrimento quando o doente não encontra sentido na sua vida. Os profissionais de saúde devem estar atentos às necessidades da pessoa em fim de vida/família e responder às mesmas, através da capacidade de orientação, de dar espaço e tempo necessários para o bem-estar. É essencial compreender, diagnosticar e tratar o sofrimento, através do conhecimento das suas causas e dos efeitos na pessoa em fim de vida e família (Silva, 2009).

A pessoa em fim de vida tem de ser tratada como um ser individualizado até ao momento da morte, o que implica a prestação de cuidados individualizados, e deve poder expressar os seus sentimentos e emoções relacionados com a proximidade desta, devendo ser ouvido e compreendido. Manter um sentimento de esperança, manifestar a sua fé, e o ser cuidado por pessoas competentes e com sensibilidade, que compreendam as suas necessidades e intervenham com as medidas adequadas, são outros elementos essenciais.

A esperança é considerada uma necessidade humana de encontrar sentido para a vida em momentos de crise e nas situações da vida de todos os dias, (Pires, 2005). Um bom nível de esperança apoia significativamente no processo de adaptação à doença e no crescimento espiritual essencial à vivência da pessoa em fim de vida (Viana, Querido, Dixe & Barbosa, 2012).

A pessoa em fim de vida deve receber respostas verdadeiras e adequadas às suas questões, e participar nas tomadas de decisões que lhe dizem respeito e decidir livremente sobre o curso da doença. Deve estar confortável e ter a companhia das suas pessoas significativas ao longo de todo o processo de doença e no momento da morte, e deve ter a oportunidade de morrer em paz e com dignidade.

É de realçar que a pessoa em fim de vida e família vivem de um modo intenso e individual todo o final da sua existência, o que implica diversas alterações e limitações que têm expressão em necessidades específicas e que devem ser adequadamente cuidadas. Assim, é importante respeitar os direitos da pessoa em fim de vida, para que esta possa viver com dignidade o tempo que lhe resta e para que também possa morrer com dignidade.

Em 1975 foi criada e aprovada a Carta dos Direitos do Doente em Fase Terminal num seminário intitulado “ Paciente terminal, como ajudá-lo”, realizado em Lansing-Michigan (Pacheco, 2002) com o principal objetivo de sensibilizar os profissionais de saúde para os aspetos essenciais do cuidar a pessoa em fim de vida. Este documento tem uma estreita ligação com a Declaração Universal dos Direitos do Homem, e exprime necessidades reais da pessoa em fim de vida.

Em 1987 foram aprovados os Princípios de Ética Médica Europeia que contempla o doente terminal no artigo 12º, designado por Auxílio aos Moribundos, e que declara: *"a medicina implica em todas as circunstâncias o respeito constante pela vida, pela autonomia moral e pela livre escolha do doente. Contudo, o médico pode, em caso de doença incurável e terminal, limitar-se a aliviar os sofrimentos físicos e morais do doente dando-lhe os tratamentos apropriados e mantendo quanto possível a qualidade de uma vida que se termina. É imperativo assistir ao moribundo até ao fim e atuar de modo a permitir-lhe conservar a sua dignidade"*.

A Constituição da República Portuguesa consagra o direito à proteção da saúde, assentando em valores como a dignidade humana, a equidade, a ética e a solidariedade. No quadro legislativo da Saúde são estabelecidos direitos e deveres da pessoa, nomeadamente na Lei de Bases da Saúde (Lei 48/90, de 24 de Agosto) e no Estatuto Hospitalar (Decreto-Lei n.º 48 357, de 27 de Abril de 1968), que servem de base à Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes (DGS,2004). No ponto 3 da referida Carta é afirmado que *"o doente tem direito a receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação e terminais. Os serviços de saúde devem estar acessíveis a todos os cidadãos, de forma a prestar, em tempo útil, os cuidados técnicos e científicos que assegurem a melhoria da condição do doente e seu restabelecimento, assim como o acompanhamento digno e humano em situações terminais"*. Estas referências enfatizam a relevância e a importância dos cuidados paliativos e afirmam o respeito pela dignidade do doente.

A prestação de cuidados à pessoa em fim de vida é contemplada pelo Ministério da Saúde através do Decreto-lei n.º 104/98, publicado no Diário da República n.º 93, de 21 de Abril, que prevê no artigo 87º que *"o enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal assume o dever de:*

- a) Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida;*
- b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;*
- c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte".*

## **1.2- Pessoa em fim de vida e cuidados paliativos**

Contextualizado o tema da pessoa em fim de vida, de seguida será apresentado o tema da pessoa em fim de vida e cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos correspondem a uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam uma situação decorrente de doença prolongada e incurável, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e de uma avaliação correta do tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (PNCP, 2010; OMS,2010). Tem como componentes essenciais: o alívio dos

sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade, (PNCP-DGS, 2004 e 2010). Os cuidados paliativos visam prevenir sintomas indesejáveis, tratá-los de forma adequada, diminuindo o sofrimento, (Neto, 2010a). São cuidados intensivos de conforto, (PNCP-DGS, 2004 e 2010).

Segundo PNCP-DGS (2004:7) os cuidados paliativos conseguem dar resposta à pessoa em fim de vida, pois destinam-se a doentes que *"não têm perspetiva de tratamento curativo; têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada; têm intenso sofrimento; têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar"*.

De acordo com a *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE)* Versão 2.0, paliar significa *"gerir: providenciar conforto e controlo da dor a pessoas com doença terminal através do apoio físico, emocional, psicológico e espiritual"*, (2010:101). Palição corresponde ao alívio do sofrimento do doente, sendo a ação paliativa entendida como qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa minorar as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente. São parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução, (PNCP-DGS, 2004 e 2010).

O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar o máximo de conforto, promovendo a máxima qualidade e dignidade de vida do doente e família, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte, (Doyle & Jeffrey, 2005; Neto, 2010a). Os cuidados paliativos enfatizam a importância do conforto físico, emocional e espiritual na pessoa em fim de vida que pode ter sintomas difíceis de controlar ou um grave sofrimento emocional ou existencial, (Seymour, 2004).

Os cuidados paliativos têm por base princípios e direitos segundo OMS (1990), e adotados em Portugal pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP-DGS, 2004 e 2010) e pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2006), que afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural; têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente; são uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação e uma prestação de cuidados multidisciplinar; acompanham doente e família no processo de doença e de luto.

De acordo com PNCP-DGS (2004:6), a prestação dos cuidados paliativos tem de respeitar o direito do doente: *"a receber cuidados; à autonomia, identidade e dignidade; ao apoio personalizado; ao alívio do sofrimento; a ser informado; a recusar tratamentos"*.

Os cuidados paliativos são considerados uma prioridade na política de saúde, através de uma abordagem programada, planificada, global aos vários problemas da pessoa em fase mais avançada da doença e no final da vida, (OMS,1990). Constituem uma resposta multidimensional, multidisciplinar, sistemática e organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase de fim de vida, assegurando a melhor qualidade de vida possível aos doentes e sua família, (PNCP-DGS, 2004 e 2010).

A qualidade de vida é um conceito dinâmico dependente das vivências de cada indivíduo, mutável com o tempo, idade, grau de escolaridade e contexto sociocultural, (Duarte, 2010). É fundamental assegurar o acompanhamento efetivo do doente e família de modo a garantir a máxima qualidade de vida, face às suas necessidades físicas, psicológicas e espirituais, (Duarte, Querido & Dixe, 2010)

Os avanços na medicina, nas últimas décadas, associados à melhoria das condições socioeconómicas, sanitárias e alimentares, resultaram num aumento da esperança de vida nos países desenvolvidos e no consequente crescente envelhecimento populacional e aumento de doenças crónicas. O aumento da longevidade e das doenças crónicas e progressivas, bem como as alterações na rede familiar têm tido impacto na organização dos sistemas de saúde e nos recursos destinados aos doentes crónicos, (PNCP-DGS, 2010).

Em Portugal, 60% da mortalidade deve-se a doenças crónicas evolutivas como o cancro, as insuficiências orgânicas (respiratória, cardíaca, hepática, renal) ou as doenças neurológicas progressivas, (PNCP-DGS, 2010). Assiste-se a fenómenos de transição demográfica e epidemiológica que contribuem para a existência de doentes crónicos, com pluripatologia e com consequentes graus de dependência e de sofrimento que progridem para a morte (Sapeta & Lopes, 2007) e que culminam num problema de enorme impacto social e importância crescente em termos de saúde pública, (Navalhas, 2000).

Surgem as pessoas com doença crónica e progressiva, constata-se a inevitabilidade da morte e a aceitação de que esta é parte integrante da vida. Surgem necessidades específicas e torna-se

fundamental a aquisição de conhecimentos, de habilidades e de competências pessoais e profissionais (Sapeta, 2007) para se cuidar a pessoa em fim de vida. Por exemplo, um dilema frequentemente identificado é a decisão de continuar ou descontinuar medicação para se agir em conformidade e de forma consistente com os objetivos de cuidar em fim de vida, (Walker, Peltier, Mayo & Kearney, 2009).

Na sociedade actual, com o aumento da longevidade, a morte passou a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva, (Doyle, Hanks & MacDonald, 1999, Neto, Aitken & Paldron, 2004, Pimentel 2006). Os cuidados de saúde focam-se na cura da doença, sendo a morte socialmente encarada como uma falha do sistema de saúde (Sousa, 2010).

A cultura dominante da sociedade tem considerado a cura da doença como o principal objetivo dos serviços de saúde. A incurabilidade e a realidade inevitável da morte são quase considerados como um fracasso da medicina, (PNCP-DGS, 2010). Prolonga-se a vida e adia-se o processo de morte, aumentando, por vezes, o sofrimento devido a futilidade terapêutica, (Sapeta, 2007; Sousa, 2010). Assiste-se a uma perda de qualidade de vida no processo de morrer, (Clark, 2002; Doyle & Jeffrey, 2005; Sapeta, 2010; Twycross, 2003). A vida é considerada um valor fundamental, mas não absoluto, existem limites do corpo humano, da ciência e da técnica, daí ser necessário a consciencialização dos profissionais de saúde de que a atuação tem limites, (Curado & Oliveira, 2010).

### **1.3 - Pessoa em fim de vida e contexto hospitalar**

A vivência do fim de vida cada vez mais é experienciada em ambiente hospitalar, tornando-se a morte medicalizada, pois o hospital é encarado socialmente como detentor de recursos materiais e humanos que permitem a manutenção da vida, o que pode incutir uma última esperança no prognóstico de fim de vida; alterações sociais em que a família não está presente, estão desagregadas; o aumento da longevidade faz com que a morte surja em idades mais avançadas e a família não já tem capacidades para cuidar do familiar doente; o desconhecimento e medo da morte, a falta de recursos familiares e sociais exigem internamento hospitalar, (Hopkinson, Hallett & Luker, 2003; Timmermans, 2005).



A morte cada vez mais ocorre em contexto hospitalar, (Silva, 2006). Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2002), em Portugal, no ano de 2000, 55% dos óbitos ocorreram no hospital e apenas 37% no domicílio. Mais recentemente, um estudo realizado por Machado, Couceiro, Alves, Almendra & Cortes (2011), com fontes do INE (2010) indicam que no período de 2000 a 2008 o número de óbitos em hospital tem aumentado e o número de óbitos ocorridos no domicílio tem diminuído.

Verifica-se que existem hospitais onde morrem mais de 5 pessoas por dia, cerca de 2000 por ano e mais de 1/3 destas morrem nos serviços de medicina, (Vieira, 2000). Contudo, no seu estudo Silva (2005) verificou que 74,8% dos idosos idealizavam morrer em casa e concluiu que os doentes apenas preferiram o hospital quando se apercebiam que o hospital dispunha de melhores condições de conforto e segurança face aos recursos disponíveis no domicílio/comunidade.

Passamos do espaço privado do domicílio para o espaço público do contexto hospitalar. A morte no domicílio é considerada mais desejável, confortável e digna para a pessoa em fim de vida e família, (Hudson, 2003). Contudo, a experiência do fim de vida em contexto hospitalar pode ser melhorada, através da melhoria do ambiente e dos cuidados prestados serem de qualidade, (Oliver, Hillock, Moore, Goble & Asbury, 2010). É necessário encorajar e responsabilizar todos na necessidade de garantir dignidade até ao fim, (Clark, 2002).

A medicalização e a institucionalização da morte é uma realidade observada no nosso país e que se traduz numa resposta insuficiente entre os recursos físicos, humanos e organizacionais e as necessidades efetivas de cuidados paliativos em Portugal, (Barroso, 2010). Sapeta & Lopes (2007) corroboram com o referido, afirmando que na realidade portuguesa ainda estamos longe de responder às necessidades de cuidados paliativos, sendo o número de equipas muito reduzido e como tal os doentes acabam por viver os seus últimos dias de vida nos hospitais. Acrescentam ainda que o aumento de doentes internados no contexto de hospitais de agudos pode influenciar e justificar a pertinência da prática de ações paliativas. Verifica-se uma escassez dos recursos disponíveis face às reais necessidades da população.

A fase de fim de vida é encarada como a mais difícil e angustiante, (Rezende et al., 2010), é período de vivência e de expressão de sentimentos, com impacto emocional no doente, família

e equipa, sendo que o domicílio é considerado o melhor local para vivenciar o fim de vida, desde que haja um eficaz suporte ao doente e família.

Desde sempre, os familiares cuidam dos familiares, tendo a mulher um papel-chave para garantir a continuidade de cuidados no sistema familiar, contudo com as alterações na sociedade, este papel de cuidadora teve de ser redistribuído pelos diferentes elementos do sistema familiar e social. Com o processo de doença o papel da família enquanto cuidadora também vai ser alterado. A família vê-se confrontada com o diagnóstico, modalidades terapêuticas, muitas vezes com a necessidade de internamento ou cuidar no domicílio, representações e significados atribuídos aos mesmos e também com a necessidade de uma reestruturação de objetivos, comportamentos e responsabilidades face ao seu papel de cuidadora no quotidiano. A família é afetada pela doença e a dinâmica familiar afeta a pessoa em fim de vida (Rezende et al., 2010).

A dinâmica familiar fica alterada com o processo de doença, pois são sujeitos a alterações na vida pessoal, familiar, profissional e social, o que origina cansaço e desgaste prolongado ao nível físico e psicológico. Harding & Higginson (2003) defendem que durante as duas últimas semanas da pessoa em fim de vida a ansiedade da família aumenta e torna-se um grande problema, em que é necessário intervir. Esta vivência está dependente da relação entre o doente e família, dos laços afetivos entre ambos e das consequências originadas pela doença, (Augusto et al., 2002).

A família necessita de ser apoiada na vivência do fim de vida, pois tal como Hennezel (2000:49) afirma *“não se acompanha apenas uma pessoa, acompanha-se uma pessoa e o seu ambiente, a sua família, os seus amigos, porque um tal acontecimento transforma toda a gente, e não só aquela ou aquele que vai morrer”*.

A doença e o processo de fim de vida podem originar uma crise no sistema familiar, o que implica uma reestruturação interna e externa. Torna-se fundamental ajudar a família a desmontar as representações da doença e do fim de vida, os significados e o impacto dos mesmos na sua vida pessoal, familiar e profissional. A vivência da família no fim de vida é condicionada pelo significado atribuído aos conceitos de saúde/doença, de sinais/sintomas, aos seus significados e como os representam, (Santos, 2006). A família tem de identificar e mobilizar os seus recursos internos, dos seus familiares e dos seus amigos, bem como o apoio

da sociedade civil na gestão desta vivência. Perante o fim de vida, os familiares podem entrar em situação de crise devido à vivência de doença grave, deterioração progressiva e consequente necessidade de cuidados físicos ao doente e constatação da possibilidade de morte do familiar, (Santos, 2006).

O impacto do fim de vida na família deve ser valorizado e devem ser adotadas estratégias de *coping*. A identidade da família fica alterada com a doença, por isso, torna-se importante o coping familiar - estratégias que a família adota para responder a uma situação de crise, geradora de stress.

É neste sentido que os profissionais de saúde podem intervir, pois têm uma relação privilegiada com o doente em fim de vida e família. Esta intervenção implica ajustamentos psicossociais para a adaptação ao processo de doença, logo o doente e família são indissociáveis, pois constituem uma realidade capaz de influenciar e ser influenciada.

A hospitalização afasta, por vezes, os familiares do seu papel de estar presente, cuidar, dar suporte e atenção, o que pode originar sentimentos de incapacidade. A família deve ser considerada como um elo de ligação que influencia a resposta do doente à adaptação emocional à doença (Almeida, Colaço & Sanchas, 1997), assumindo os profissionais de saúde um papel-chave ao envolver a família nos cuidados à pessoa em fim de vida, ajudando a manter o sistema familiar. A integração da família ajuda a diminuir o uso de tecnologias inapropriadas ao fim de vida - medidas fúteis e aumenta os cuidados de conforto à pessoa em fim de vida, (Tschann, Kaufman & Micco, 2003). Os cuidadores têm um papel importante nas decisões a serem tomadas no fim de vida, (Armes & Addington-Hall, 2003).

O contexto hospitalar apresenta limitações que afetam o espaço social, pessoal e privado da pessoa em fim de vida e família. O hospital pode ser encarado como desconhecido, ameaçador, hostil e despersonalizado, (Cerqueira, 2005). Existe uma certa relutância em fazer o diagnóstico de morte eminente em contexto hospitalar, onde a cultura do cuidar se baseia na cura, é necessário treino dos profissionais para o eficaz apoio do doente e família, (Ellershaw & Ward, 2003). Assiste-se à morte de muitas pessoas em contexto hospitalar, mas infelizmente destaca-se falta de tempo e de competências dos profissionais para se lidar adequadamente com a morte e o luto, (Fenwick, Lovelace & Brayne, 2009). O foco de intervenção deve ser o conforto e o bem-estar do doente e família.

A organização estrutural do hospital deve permitir a comunicação e participação da família no processo de fim de vida, assegurando a privacidade e o bem-estar da unidade familiar. Hennezel (2000:59) afirma que *"o problema dos hospitais reside na circunstância de não se dar o devido lugar às famílias (...) as regras hospitalares não lhes permitem a presença tão necessária ao acompanhamento"*. As normas, regras, protocolos, os horários de visita condicionam também a presença dos familiares nos serviços, a sua participação e consequente integração no cuidar. Há profissionais que defendem maior flexibilidade da presença dos familiares (aumento do horário, até flexibilização total), e uma outra que revela maior resistência à presença dos familiares, baseada no argumento da perturbação na dinâmica do serviço e do estado dos doentes. Este aspeto condiciona a integração da família no cuidar da pessoa em fim de vida, bem como o contexto hospitalar ser considerado um ambiente novo, medicalizado, por vezes hostil, rotinizado. Assiste-se a uma rutura com o quotidiano determinada pela doença e pela necessidade de hospitalização, (Mussi, 2005). No hospital, a liberdade do doente e família são limitadas pelo processo de doença, desconforto e sofrimento inerentes à hospitalização, (Apóstolo, Kolcaba, Azeredo, Antunes & Mendes, 2007).

Os serviços de saúde não estão em muitos dos casos adaptados às atuais necessidades da população, dificultando a promoção ou manutenção da qualidade de vida do doente e família, (DGS,2006). Compromete-se assim a individualização, humanização dos cuidados de conforto à pessoa em fim de vida.

#### **1.4 - Conforto**

Confortar, do latim *confortare*, significa restituir as forças físicas, o vigor e a energia; tornar forte, fortalecer, revigorar; dar alento, (Apóstolo, 2009).

O conforto assume relevância na prática de enfermagem e como tal vão ser clarificados alguns dos conceitos frequentemente utilizados.

Tendo por base a classificação da *North American Nursing Diagnosis Association*, o conforto segundo Doenges & Moorhouse (2010:225) corresponde a um *"potencial para melhorar, definido como padrão de bem-estar, alívio e transcendência em dimensões físicas,*

*psicoespirituais e do meio envolvente e/ou que possam ser fortalecidas*". Tem-se presente a multidimensionalidade do conceito de conforto e a relação com o conceito de bem-estar, definido por Johnson, Bulechek, Dochterman, Moorhead & Swanson (2009:99) como "*a satisfação que o indivíduo manifesta com o seu estado de saúde e circunstâncias de vida*", tal como a *Nursing Outcomes Classification* descreve.

De acordo com a *CIPE* Versão 1.0 e 2.0, o conforto corresponde a uma "*sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal*" (2010:45); confortar é "*consolar alguém nos momentos de necessidade*" (2010:95); o bem-estar remete para a "*imagem mental de se sentir bem, de equilíbrio, contentamento, amabilidade ou alegria e conforto, usualmente demonstrada por tranquilidade consigo próprio e abertura para as outras pessoas ou satisfação com a independência*" (2010:41).

O conceito de conforto é associado a uma necessidade humana básica, a um objetivo e um resultado do cuidar em enfermagem, a um processo (Malinowski & Stamler, 2002; Siefert, 2002). O conforto é considerado uma necessidade ao longo da vida quer na saúde, quer na doença e um desafio dos cuidados de enfermagem, segundo uma base teórica (Yousefi, Abedi, Yarmohammadian & Elliott, 2009). Os referidos autores defendem que a promoção de conforto físico e emocional tem de atender às necessidades específicas de cada pessoa, e é um elemento essencial da prestação de cuidados em enfermagem. Confortar é um fenómeno central para o domínio da enfermagem, associado à sua prática e ao conceito central da disciplina, (Cameron, 1993).

O conforto está na essência dos cuidados de enfermagem (Tutton & Seers, 2004), sendo que a "*promoção do conforto, enquanto fenómeno do domínio teórico e atividade profissional deliberada e continuada, parece restringir-se ao universo da enfermagem, o que o torna um foco próprio da disciplina*", tal como refere Oliveira (2011:2b). O conforto é considerado uma meta do cuidado de enfermagem e um conceito presente em toda a sua história, (Mussi, 2005). É um elemento central para a enfermagem, (Kolcaba, Tilton & Drouin, 2006). O acto de confortar assume relevância na profissão de enfermagem e na prática dos cuidados, (Malinowski & Stamler, 2002).

Apóstolo (2007) corrobora que o conforto é um elemento dos cuidados de enfermagem e que está vinculado na sua origem, tendo assumindo diferentes significados consoante a evolução histórica, política, social, religiosa e técnico-científica.

O conforto é um objetivo do cuidado de enfermagem (Cantrell & Matula, 2009; Kim & Kwon, 2007; Koehn, 2000; Magalhães, 2009; McIlveen & Morse, 1995; Morse, Bottorff & Hutchinson, 1995; Novak, Kolcaba, Steiner & Dowd, 2001; Siefert, 2002) e é definido como *“o estado de bem-estar que pode ocorrer durante qualquer estágio do contínuo saúde-doença, (...) conforto é a marca para o estado final da ação terapêutica por uma pessoa”*, Morse (1992:93). O conforto corresponde ao alívio, mesmo que temporário, da maioria dos desconfortos (Morse et al., 1995). É um estado temporário, variável, relativo a um momento (Cameron, 1993; Morse, Bottorff & Hutchinson, 1994; Kolcaba & Kolcaba, 1991; Kolcaba & Steiner, 2000; Tutton & Seers, 2004).

O desconforto resulta do processo de doença, do sofrimento e das intervenções dos profissionais de saúde, sendo uma experiência prévia ao conforto (Bottorff, 1991; Morse et al., 1995; Tutton & Seers, 2003, 2004). Oliveira (2011:137b) afirma que *“é possível sentir-se confortado, mesmo experimentando algum grau de desconforto. A existência prévia de desconforto parece ser uma condição possível mas não necessária para experimentar conforto”* e demonstra que os profissionais confortam mesmo na ausência de desconforto (Oliveira, 2011b). O desconforto pode ser experimentado a nível físico e/ou emocional e é muitas vezes associado ao internamento (procedimentos de diagnóstico e de tratamento), sendo as medidas implementadas para minimizá-lo de natureza farmacológica ou não-farmacológica (Williams, Davies & Griffiths, 2009).

O conceito de conforto é mais do que a ausência de desconforto - é multidimensional, idiossincrático, dinâmico e depende do contexto em que a pessoa está inserida (Bland, 2007).

Segundo Johnson et al. (2009:99) o nível de conforto é definido como a *“extensão da percepção positiva do quanto o indivíduo se sente física e psicologicamente à vontade”*.

O conforto confere ao indivíduo o espaço para este se reorganizar e recuperar energia e força, (Morse et al., 1994). Corresponde assim ao fortalecimento do doente na sua relação com o seu corpo (Morse et al., 1995). Não é um processo passivo em que os doentes esperam ser

confortados, mas sim um processo dinâmico entre a pessoa que cuida e aquele que é cuidado. O conforto corresponde a um processo de fortalecimento, de crescimento, auto-determinação que implica que a pessoa tenha responsabilidade no seu processo de doença e nos cuidados de saúde que recebe, tendo de mobilizar recursos para se sentir confortável, (Cameron, 1993). O conforto é construído pelo enfermeiro que cuida, mas determinado ou dirigido pelo doente que é cuidado, (Cameron, 1993).

Segundo Oliveira (2008:2) *"promover o conforto é vivido como: um compromisso pessoal e ético (...); um processo de negociação face às intervenções que geram desconforto; uma tomada de consciência e luta contra constrangimentos "*.

É um elemento do cuidar em enfermagem, que remete para a tranquilidade, paz, proteção, segurança, satisfação (Tutton & Seers, 2004). Oliveira (2008:5) corrobora afirmando que o conforto contribui *"para o melhor bem-estar, sensação de segurança, tranquilidade e alívio"*. É uma forma de existir, que permite à pessoa encontrar-se consigo e com outros (Morse et al., 1995). Pode ser considerado um último estado de saúde e assim ser reconhecido como um objetivo da enfermagem (Morse et al., 1995). Segundo Oliveira (2011:6b), o conforto é *"percecionado como uma sensação de serenidade e conchego ou como uma experiência de sentir-se aliviado e/ou consolado face à percepção de um incómodo ou perturbação"*.

O conforto é percecionado como uma necessidade humana básica de todos os seres humanos, (Malinowski & Stamler, 2002). É uma experiência subjetiva de se sentir fortalecido, ajudado, beneficiado por algo ou alguém que fortalece, (Kolcaba, 2003; Newson, 2008). Promover o conforto, corresponde a um processo interativo de descoberta, decisão e de conhecimento da pessoa que dele necessita (Oliveira, 2006), conduzindo-a a um estado de bem-estar e crescimento individual (Tutton & Seers, 2004). O conforto é um importante componente da qualidade de vida, é considerado um estado positivo, implementado por vários profissionais de saúde, (Pearson, 2009). Novak et al. (2001:171) corroboram afirmando que o conforto *"é um estado positivo que é mais que a ausência de dor ou outros sintomas físicos"*.

É reconhecido por vários autores como um estado de bem-estar, de satisfação das necessidades do Ser Humano, numa abordagem holística, (Mussi, 1996; Pearson, 2009; Searle & McInerney, 2008; Tutton & Seers, 2003; Waldrop & Kirkendall, 2009), através de uma equipa multidisciplinar. Os indivíduos têm necessidades de conforto, em diferentes contextos

físico, social, espiritual, mental e ambiental, o que demonstra a multidimensionalidade e conceptualização holística do conceito de conforto (Mussi, 1996).

A dimensão física do conforto assumia relevo face às dimensões psicológicas e emocionais. Contudo, nestas últimas décadas as dimensões psicológicas e emocionais foram assumindo relevo como parte intrínseca do conceito de conforto (McIlveen & Morse, 1995). Tal como Apóstolo (2007:26) refere o conceito de conforto *"é muitas vezes relacionado com a dimensão física da pessoa, mas, (...) assume, dentro da literatura da enfermagem, um contorno mais alargado"*. A pessoa em fim de vida tem necessidades que se estendem para além da dimensão física, destaca-se, por exemplo, o suporte social, o ambiente em que a pessoa em fim de vida está inserida, a paz espiritual, a resolução de conflitos e o apoio aos familiares, (Novak et al., 2001). O cuidar visa o conforto holístico da pessoa doente (Kolcaba, 1994; Kolcaba & Steiner, 2000).

Os cuidados de conforto são centrados na pessoa em fim de vida e envolvem a inter-relação entre a gestão dos sintomas, os cuidados da família, as relações interpessoais e o trabalho em equipa multidisciplinar (Waldrop & Kirkendall, 2009). Confortar é um processo iterativo, (Bottorff, Gogag & Engelberg-Lotzkar, 1995; Morse, 2000; Tutton & Seers, 2004) entre a pessoa que cuida e a pessoa que é cuidada, para que esta seja fortalecida e capacitada no processo de doença e na relação com o seu corpo, (Morse et al., 1994). Para tal, é essencial o apoio emocional, através do contacto visual, voz suave, proximidade física, do toque, (Bottorff et al., 1995; Morse, 1992) - uma relação empática. O conforto está associado ao acompanhamento, à presença, ao toque, à empatia e à compaixão, sendo estes componentes essenciais dos cuidados de enfermagem (Walker, 2002).

O conforto é um conceito multidimensional, individualizado, foco central da prática de cuidados e um resultado esperado ao longo da história da enfermagem, sendo um construto, tal como o cuidar, mas é um conceito vagamente definido (Siefert, 2002). Verifica-se que descrições adequadas do conceito de conforto não foram definidas claramente na literatura em enfermagem (Morse et al., 1994).

O conceito de conforto é frequentemente usado na enfermagem, contudo não é consistentemente definido e clarificado, (Kolcaba & Kolcaba, 1991; Siefert, 2002). É subjetivo, ambíguo, mutável e não é claramente definido, (Kim & Kwon, 2007). O conforto é



considerado uma dimensão ou uma componente de processos, de experiências e conceitos como qualidade de vida, esperança, controlo, tomada de decisão e reconciliação. O controlo e ausência de dor são encarados, muitas vezes, como sinónimos de conforto e a dor como sinónimo de desconforto, (Siefert,2002). A dificuldade em clarificar o conceito de conforto e as consequentes diferenças nas definições, contribuem para a atribuição de diferentes significados na literatura e na prática de cuidados, (Kolcaba & Kolcaba, 1991; Kolcaba, 2001).

A partir de 1980 Janice Morse e posteriormente Katharine Kolcaba a partir de 1990 estudaram o conforto. Ambas afirmam que a intervenção de enfermagem é a ação de confortar e o conforto é o resultado dessa intervenção.

Morse centrou o seu trabalho no processo de conforto, ou seja, nas ações dos enfermeiros, mas não se refere à avaliação do resultado dessas ações, (Apóstolo, 2007).

Morse (1992:93) afirma que o conforto é o *"estado final da intervenção de enfermagem, um estado de bem-estar que ocorre num continuum saúde-doença"*. O conforto é um resultado da intervenção de enfermagem, através de três componentes essenciais toque, falar e escutar (Morse, 1992). O conforto é encarado como um processo, salientando-se o confortar (Morse, 1992). Confortar é considerado um ato complexo, cujo objetivo é satisfazer as necessidades do doente e aliviar o seu sofrimento, (Morse, 2000). Nos seus trabalhos utilizou metodologia qualitativa, cujo foco de intervenção eram as ações de confortar dos enfermeiros.

Kolcaba & Kolcaba (1991) procederam a uma análise semântica do conceito de conforto e identificaram seis significados de conforto. No primeiro, o conforto é considerado uma causa de alívio do desconforto, em que através da identificação das necessidades do indivíduo implementam-se medidas de conforto e conforta-se. No segundo, conforto é definido como um estado de tranquilidade, satisfação, de ausência de dor, preocupação, tristeza, angústia e sofrimento. No terceiro, o conforto é entendido como alívio do desconforto, explicado através dos dois significados anteriores. No quarto, o conforto é percecionado como gerador de uma vida fácil, agradável e prazerosa. No quinto e sexto, conforto significa fortalecimento, vigor físico, encorajamento, estímulo, incentivo, ajuda, suporte, renovação e poder.

Kolcaba (1994:1178) define conforto *"como a satisfação (ativa, passiva ou cooperativa) das necessidades humanas básicas de alívio, tranquilidade e transcendência decorrentes de situações causadoras de stress em cuidados de saúde"*.

Kolcaba (2003) defende que o conforto assume um papel importante nos cuidados de enfermagem e resulta da satisfação das necessidades da pessoa como um todo - Ser Holístico. Considerando que o processo do conforto só fica completo com a avaliação dos resultados criou uma teoria na qual o conceito é operacionalizado, (Kolcaba, 1992; Kolcaba, 2003). A teoria do conforto fornece uma abordagem fundamental para a prática de cuidados, (Wilson & Kolcaba, 2004). A promoção do conforto e a sua avaliação formam a essência da prática e investigação em enfermagem, (Kim & Kwon, 2007).

Os cuidados de enfermagem devem basear a sua intervenção em teorias de conforto que suportam a prestação de cuidados de conforto, através da avaliação das necessidades dos doentes, da prestação de cuidados e da avaliação dos resultados dos cuidados prestados, (Apóstolo & Kolcaba, 2009).

A Teoria do Conforto engloba as intervenções implementadas para aumentar o estado de conforto e a avaliação dos resultados dessas intervenções, sendo considerado um resultado positivo, dinâmico e multifacetado para o processo de enfermagem, (Kolcaba, 1994). O conforto tem um significado histórico e contemporâneo para a enfermagem (Kolcaba & Kolcaba, 1991) e é valorizado e relacionado com o resultado das boas práticas das enfermeiras (Kolcaba, 2003).

As enfermeiras devem avaliar as necessidades fisiológicas, socioculturais, psicológicas e espirituais do indivíduo, implementar intervenções para dar resposta a essas mesmas necessidades e avaliar o nível de conforto do indivíduo antes e depois da intervenção de enfermagem, (Wagner, Byrne & Kolcaba, 2006).

O processo de conceptualização e operacionalização do conforto é essencial à prática de cuidados. Kolcaba & Steiner (2000) estudaram a natureza do conforto holístico, que se alicerça segundo Dowd (2004:484) em quatro grandes princípios:

*"1- o conforto é geralmente próprio de uma condição;*

*2- o resultado do conforto é sensível às mudanças ao longo do tempo;*

- 3- qualquer intervenção de enfermagem holística consistentemente aplicada, com uma história estabelecida para a eficácia, melhora o conforto ao longo do tempo;*
- 4- o conforto total é maior do que a soma das partes".*

Os pressupostos básicos que sustentam a Teoria do Conforto afirmam que os seres humanos têm respostas holísticas aos estímulos complexos; o conforto é um resultado desejável, holístico, associado à prática da enfermagem; os seres humanos esforçam-se para satisfazer as suas necessidades básicas de conforto ou para que as satisfaçam, (Kolcaba, 1994).

O conforto é considerado uma experiência imediata e holística de ser fortalecido, através da satisfação das necessidades dos três tipos de conforto, (Apóstolo, Kolcaba, Mendes & Antunes, 2007; Apóstolo & Kolcaba 2009; Kolcaba, 1991, 1992, 1994, 2001 e 2003): alívio (satisfação de uma necessidade específica para homeostase), tranquilidade (estado de calma, contentamento) e transcendência (capacidade para planejar, controlar o seu destino e resolver os seus problemas - renovação) nos quatro contextos físico, psico-espiritual, sociocultural e ambiental, (Apóstolo et al., 2007; Apóstolo & Kolcaba 2009; Kolcaba, 1991, 1994, 2001 e 2003). O contexto físico pertence às sensações do corpo e corresponde a todas as dimensões fisiológicas que permitem a homeostasia do indivíduo; psico-espiritual é definido como uma tomada de consciência de si mesmo que inclui as componentes mentais, emocionais e espirituais do self e engloba a auto-estima, a identidade, o conceito de si próprio, a sexualidade, o significado da vida, a relação com os outros e com um ser transcendente; sociocultural inclui as relações familiares, interpessoais, sociais e também aspetos financeiros e informacionais da vida social; ambiental engloba o meio envolvente, as condições e influências externas, onde se destaca, por exemplo, temperatura, luz, ruídos, cheiro, cor, decoração, paisagem, (Dowd, 2004; Kolcaba, Tilton & Drouin, 2006).

O conforto está estruturalmente organizado numa grelha bidimensional. A primeira dimensão corresponde à satisfação ou não das necessidades dos três tipos de conforto - alívio, tranquilidade e transcendência e a segunda dimensão corresponde aos contextos - físico, psico-espiritual, sociocultural e ambiental, em que o conforto é experimentado, (Kolcaba, 1994 e 2003; Wagner et al., 2006).

As medidas de conforto correspondem a intervenções de enfermagem implementadas para dar resposta a necessidades de conforto fisiológicas, socioculturais, psicológicas e espirituais

específicas de cada pessoa, (Kolcaba 1994, 2003). As necessidades resultam de estímulos que causam tensões negativas no indivíduo, tornando-se essencial identificar quais as necessidades do indivíduo e quais as intervenções a implementar, tendo em consideração as experiências passadas, idade, postura, estado emocional e prognóstico do indivíduo, de forma a surgirem tensões positivas que aumentem o conforto, (Kolcaba,1994). A intervenção do enfermeiro visa diminuir as tensões negativas, aumentar as tensões positivas, satisfazer as necessidades e aumentar o conforto, resultado desejado, (Kolcaba,1994). As tensões positivas geram procura de comportamentos de saúde, também designados por "*Health Seeking Behaviours*" (HSB), a nível interno e externo, (Kolcaba, 1994, 2003; Wagner et al., 2006). Verifica-se reciprocidade entre o conceito de HSB e de conforto, pois o conforto gera HSB e vice-versa, (Kolcaba, 1994, 2003). Propõe-se uma importante relação entre o conforto do indivíduo, os seus comportamentos geradores de bem-estar e os resultados institucionais onde a intervenção de enfermagem ocorre, (Wagner et al., 2006).

Considera-se o conforto como uma experiência imediata e holística, da pessoa que experimenta essas medidas, essencial na prestação de cuidados à pessoa em fim de vida. Promover o conforto tem de ter em conta a "*multiplicidade, interdependência e hierarquia das necessidades de conforto dinamicamente percecionadas pela pessoa, em cada momento*", tal como afirma Oliveira (2008:6).

O doente e o familiar quando confortados envolvem-se no processo de cuidar. O doente confortado tem uma morte mais pacífica e o familiar um processo de luto mais suavizado (Searle & McInerney, 2008). Também o enfermeiro ao confortar fica mais satisfeito com a sua prática, trabalha de forma mais eficaz e assume um compromisso com a instituição onde presta cuidados, (Kolcaba et al., 2006).

### **1.5 - Conforto em fim de vida**

O cuidar a pessoa em fim de vida é complexo e implica uma abordagem multidisciplinar, individualizada às necessidades de cada indivíduo. Tal como já foi referido anteriormente, tem-se verificado a transferência do cuidar da pessoa em fim de vida do domicílio para o hospital. A pessoa em fim de vida fica internada em contexto hospitalar de agudos, tornando-se fundamental otimizar os cuidados prestados a esta e transferir as competências de cuidados

paliativos para esta realidade, sendo os objetivos do cuidado proporcionar o máximo de conforto possível, (Ellershaw, 2002).

A realidade vivida em ambiente hospitalar, por exemplo, num serviço de medicina é distinta de uma unidade de cuidados paliativos, pois num serviço de medicina encontram-se internados doentes com diferentes paradigmas curar versus paliar, (Oliveira, 2011a). A mesma autora, acrescenta que no seu estudo os enfermeiros de serviços de medicina identificam uma maior sensibilização para os cuidados paliativos e também que existem mais profissionais com formação na área dos cuidados paliativos.

Barroso (2010) no seu estudo constata que é importante e possível desenvolver ações paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos que promovam o conforto da pessoa em fim de vida, minorando e aliviando o sofrimento da pessoa em fim de vida.

Importa rever a literatura sobre o conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar. O conforto permite ganhos na performance física, psicológica, social e espiritual, (Malinowski & Stamler, 2002)

O acompanhamento de enfermagem da pessoa em fim de vida corresponde a um processo interaccional, pluridisciplinar, dinâmico, sistemático e terapêutico entre o enfermeiro que cuida e o doente em fim de vida que é cuidado, passando pela perceção do sofrimento do doente e pela intervenção para alívio do mesmo, de forma a que a vivência do fim de vida seja com o menor sofrimento e com o maior bem-estar possível durante os últimos dias de vida e que a morte seja vivenciada de forma serena e digna, (Martins, 2010). A mesma autora acrescenta que ajudar os doentes na vivência de fim de vida envolve confortar, aliviar, acalmar, encorajar, valorizar, capacitar e aceitar as limitações, perdas e a condição terminal.

Igualmente Sapeta (2010), no seu estudo sobre o processo de interação enfermeiro-doente no cuidar em fim de vida, com o objetivo de compreender a estrutura e o processo de interação entre o enfermeiro e o doente em fim de vida, num serviço de internamento de um hospital de agudos, concluiu que há um envolvimento afetivo crescente, cuja intervenção é centrada na pessoa, procurando manter o bem-estar e o conforto do doente, através da promoção de confiança, de reorientação e aceitação das perdas.

O conforto é resultado de estratégias de cuidado que promovem o apoio, ajuda, confiança, aumentado o bem-estar e diminuindo o sofrimento, devendo ser reavaliadas consoante as necessidade do doente que é confortado, (Rosa, Mercês & Santos, 2008).

O estudo de Vig & Pearlman (2003) realizado a pessoas sem perspectiva de cura, com o intuito de conhecer a sua perspectiva sobre o processo de morrer, corrobora o anteriormente descrito e demonstrou que a pessoa em fim de vida destaca a necessidade de cuidadores que lhe deem confiança, que controlem os sintomas e que os ajudem na tomada de decisão.

Ohman, Soderberg & Lundman (2003) no seu estudo mostram que a doença grave e o processo de fim de vida são descritos pelos doentes hospitalizados como uma vivência geradora de dor, medo, desespero, angústia, tristeza, falta de esperança, falta de forças e vulnerabilidade. No estudo de Sapeta e Lopes (2007), acrescenta-se que a intenção terapêutica não passa pela cura/recuperação, mas sim que os resultados terapêuticos pretendidos nesta fase são o conforto, bem-estar, alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual, cuja intervenção é centrada nas necessidades individuais do doente e família.

Igualmente Figueiredo (2007) afirma que os cuidados a prestar à pessoa em fim de vida têm como principal objetivo a promoção da vida com qualidade (com conforto, com o mínimo de sofrimento), o que está em concordância com o preconizado pela Ordem dos Enfermeiros (2003:91) - *"o objetivo dos cuidados é preservar, não a integridade corporal ou a saúde, mas a dignidade humana"*.

Castro (2008) concluiu na sua investigação que cada profissional de saúde deve responsabilizar-se para proporcionar o máximo de conforto e bem-estar ao doente e família em fase terminal.

Face ao exposto, Martins (2010) verifica no seu estudo que o termo conforto é utilizado pelos enfermeiros como uma intervenção de ordem física que tem como objetivo eliminar a dor e o desconforto, proporcionando algum bem-estar. As estratégias de conforto de ordem física desenvolvidas pelos enfermeiros participantes neste estudo são a utilização de analgesia, a utilização de técnicas não convencionais como a massagem, a música e a aromaterapia, cuidados de higiene, hidratação da pele e posicionamentos.

Kolcaba, Dowd, Steiner & Mitzel (2004) realizaram um estudo experimental sobre a eficácia da massagem terapêutica no conforto de pessoas em fim de vida, em que verificaram que o conforto aumentou nos doentes do grupo experimental, mesmo quando se aproximava o momento da morte, em oposição ao grupo de comparação em que o conforto diminuiu gradualmente.

Nas últimas décadas as dimensões psicológicas e emocionais foram assumindo relevo como parte intrínseca do conceito de conforto (McIlveen & Morse, 1995), o que se verifica no estudo de Evans & Hallett (2007), em que o conforto é considerado um elemento importante dos cuidados de enfermagem e foi descrito pelos participantes como o alívio da dor e como um sentimento de paz, tranquilidade, calma, de relaxamento e de liberdade física e mental. Enfatizam o alívio da angústia emocional, da expressão do seu ser espiritual face à morte e ao morrer, de forma a encontrarem um sentido para a vida e aumentarem a qualidade de vida da pessoa em fim de vida.

Oliveira (2011b) na sua tese de doutoramento sobre o cuidado confortador da pessoa idosa hospitalizada num serviço de internamento (medicina interna) de um hospital central, em contexto de cuidados agudos, concluiu que confortar é construído através de um processo de individualização da intervenção de enfermagem, uma vez que a natureza do conforto é relativa, transitória e multicontextual. Afirma ainda que o idoso experimenta conforto ao sentir-se melhor, ao ganhar controlo e ser capacitado, ao obter alívio/consolo, sentir-se querido, sentir afeto, suporte, significado e confiança.

Cerqueira (2010) na sua investigação, identificou que para os enfermeiros o conceito de conforto compreende cuidados de alívio no sofrimento físico e cuidados de consolo emocional e espiritual. Concluiu que as unidades de agudos hospitalares devem enfatizar um acompanhamento da pessoa em fim de vida com uma relação empática, promovendo o conforto e melhorando o ambiente, através um espaço isento de cheiros, de ruídos e com uma luminosidade adequada.

Também Waldrop & Kirkendall (2009) num estudo exploratório, descritivo e qualitativo concluíram que os cuidados de conforto são holísticos, centrados na pessoa e com foco nas questões físicas, psicossociais e espirituais, correspondendo à inter-relação entre o controlo de sintomas, cuidados à família e mediação das relações interpessoais. Igualmente Oliveira

(2008) num estudo descritivo, retrospectivo, fenomenológico, com o intuito de compreender a experiência vivida pelo enfermeiro e o significado de confortar a pessoa adulta/idosa hospitalizada concluiu que o conforto é parte integrante do cuidado de enfermagem que contribui para melhorar o bem-estar, sensação de segurança, tranquilidade e alívio do doente. Afirmar ainda que o conforto é dirigido à globalidade, unicidade do doente, exigindo um conhecimento mútuo entre o doente e o enfermeiro, face à multiplicidade, interdependência e hierarquia de necessidades de conforto.

Oliveira (2011a) no seu estudo sobre a abordagem do doente em fase paliativa num hospital de agudos, na visão do enfermeiro, considera que os enfermeiros transmitem aos doentes um grande sentimento de conforto e de estabilidade e que consideram que os cuidados paliativos possibilitam uma maior preocupação pelo bem-estar da pessoa que enfrenta o processo de morte. Define que o enfermeiro tem como papel toda a prestação de cuidados ao doente, quer sejam de natureza física, emocional, psicológica e espiritual, através de competências técnicas e relacionais, destacando-se o conforto físico, psicológico e emocional. A referida autora concluiu que o papel do enfermeiro no cuidar do doente em fase paliativa centra-se no controlo sintomático, na comunicação, no trabalho em equipa e no apoio à família, tendo como unidade de cuidados o doente e a família. Este papel é condicionado pela estrutura e espaço físico do hospital de agudos, quer pela estrutura e espaço físico, quer pelo número elevado de doentes e consequente rácio enfermeiro/doente.

Leung et al (2010) realizaram um estudo a doentes com cancro em fase terminal com o objetivo de avaliar a alteração da qualidade de vida ao longo do tempo e entre doentes com sobrevivência inferior/superior a três semanas numa unidade de cuidados paliativos e verificaram mudanças nas dimensões da qualidade de vida desde a admissão até à primeira semana e da primeira semana a dois dias antes da morte. Quer o grupo de sobrevivência inferior/superior a três semanas tiveram alterações nas quatro dimensões da qualidade de vida (física, psicológica, social e espiritual) na admissão, uma semana após e dois dias antes da morte. Verificaram ainda que os sintomas físicos tiveram tendência para piorar com passar do tempo, mas o bem-estar psicológico, social e espiritual melhorou com a intervenção de cuidados paliativos. Também o conforto dos doentes aumentou desde a admissão até aos dois dias antes da morte nos dois grupos em estudo.



Novac, Kolcaba, Steiner & Dowd (2001) testaram vários instrumentos de avaliação do conforto de pessoas em fim de vida e seus cuidadores e concluíram que é importante a avaliação do conforto na pessoa em fim de vida e seus cuidadores para o desenvolvimento de prática baseada na evidência para esta população. O uso destes instrumentos de avaliação do conforto permite a identificação e avaliação das necessidades de conforto e consequente melhoria da prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e sua família.

Conclui-se que o enfermeiro deve avaliar, rever, ajustar os cuidados, centrados no doente enquanto pessoa global e o objetivo de intervenção passa pela busca do bem-estar, do conforto, da qualidade de vida e minimização do sofrimento físico/existencial, (Sapeta, 2011).

## 2 - METODOLOGIA

Neste capítulo apresentam-se as opções e os procedimentos metodológicos adotados, segundo o enquadramento teórico e os objetivos do presente estudo. Identifica-se e descreve-se a problemática, questões e objetivos de investigação, hipóteses, tipo de estudo, população alvo, amostra, instrumentos de colheita de dados e tratamento de dados.

A pesquisa em enfermagem é essencial para que os profissionais entendam as várias dimensões da sua profissão, através da descrição de uma situação particular pouco conhecida, (Polit, Beck & Hungler, 2004). Considera-se que a investigação é necessária para o desenvolvimento da prática e do conhecimento científico, permitindo o aperfeiçoamento contínuo da profissão de enfermagem.

A metodologia corresponde ao conjunto de métodos e técnicas que sustentam o processo de uma investigação científica, (Fortin, 2003). A metodologia de investigação consiste na descrição dos princípios fundamentais a colocar em prática em qualquer trabalho de investigação (Quivy & Campenhoudt, 2005).

### 2.1 - Questões de investigação e objetivos

Neste subcapítulo é apresentado o problema de investigação e a sua pertinência para a prática de enfermagem, bem como são formuladas as questões e objetivos de investigação.

Toda a investigação começa com um problema, e todo o problema começa com uma questão. Após a revisão da literatura existente e perante a inquietação e interesse pessoais, identificou-se o conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar como **problema de investigação**, situação problemática que exige uma melhor explicação e compreensão do fenómeno observado, (Fortin, 2003).

A formulação de uma pergunta de partida, serve de fio condutor para o estudo de investigação e com ela se consegue expressar o que procurávamos saber, compreender e elucidar (Quivy & Campenhoudt, 2005). A questão de investigação corresponde a *"uma interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar com vista a obter novas informações. É um enunciado interrogativo claro e não equívoco que precisa os conceitos-chave, especifica a*

*natureza da população que se quer estudar e sugere uma investigação empírica", Fortin (2003:51).*

Formularam-se as seguintes **questões de investigação**:

- Que características sociodemográficas e clínicas têm os doentes em fim de vida em contexto hospitalar?
- Qual é o nível de conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar?
- Quais são as variáveis que estão relacionadas com o conforto dos doentes em fim da vida em contexto hospitalar?

Para dar resposta às questões de investigação procedeu-se à elaboração dos objetivos que determinariam o caminho a percorrer. Os objetivos do estudo enunciam de forma precisa o que se pretende fazer para se dar resposta às questões de investigação colocadas, em que se especificam as variáveis-chave, a população alvo e o contexto do estudo, (Fortin, 2003).

Os **objetivos** deste estudo são os seguintes:

- Identificar as características sociodemográficas e clínicas dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar;
- Avaliar o conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar;
- Avaliar a qualidade de vida dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar;
- Determinar a relação existente entre o conforto dos doentes em fim de vida e variáveis sociodemográficas, familiares, clínicas e do contexto.

## **2.2 - Hipóteses**

A hipótese corresponde a uma asserção provisória que pode ou não ser verdadeira e que constitui uma resposta possível ao problema formulado após cuidadosos procedimentos de verificação e demonstração, (Barros, 2008).

Neste subcapítulo foram definidas as seguintes hipóteses:

H1 – Existem diferenças estatisticamente significativas entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o seu sexo.

H2 – Há correlação negativa e estatisticamente significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e a sua idade.

H3 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o seu contexto familiar.

H4 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o diagnóstico de doença oncológica e não oncológica.

H5 - Há correlação positiva e estatisticamente significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o tempo decorrido desde o diagnóstico (meses).

H6 - Há correlação negativa e estatisticamente significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o Índice de Capacidade Funcional.

H7 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e apoio diferenciado de equipa de cuidados paliativos durante o internamento.

H8 - Há correlação estatisticamente significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o seu nível de bem-estar físico, cansaço, dor e depressão.

H9 - Há correlação negativa e estatisticamente significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e a sua qualidade de vida.

### **2.3 - Tipo de Estudo**

O tipo de estudo, tal como Fortin (2003:133) afirma *"descreve a estrutura utilizada segundo a questão de investigação, visa descrever variáveis ou grupos de sujeitos, explorar ou examinar relações entre variáveis ou ainda verificar hipóteses de causalidade"*.

O tipo de estudo corresponde ao que se deveria fazer para obter resultados fiáveis quanto à natureza do fenómeno em estudo ou às relações entre as variáveis, (Polit, Beck & Hungler,

2004). Tendo em consideração a natureza do problema, as questões e objetivos de investigação formulados optou-se por um **estudo quantitativo, descritivo-correlacional**.

O estudo tem um método quantitativo que consiste num processo dedutivo, através do qual os dados numéricos fornecem conhecimentos objetivos no que diz respeito às variáveis em estudo. Este método, corresponde a um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis, que tem como finalidade descrever e verificar relações entre variáveis e em que a análise da informação é realizada através de procedimentos estatísticos, para que estes dados sejam generalizáveis a outras populações (Fortin, 2003).

O estudo é descritivo, pois informa-nos sobre as características da população, situações, de acontecimento e correlacional pois tem por base o estudo das relações entre variáveis, sem que o investigador tenha de intervir ativamente para influenciá-las, (Fortin, 2003).

#### **2.4 - População alvo e amostra**

A população alvo é aquela na qual o investigador tem interesse de estudo (Polit, Beck & Hungler, 2004) corresponde de acordo com Fortin (2003:202) aos “(...) *elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações*”. Corresponde ao conjunto de elementos acerca dos quais se pretende obter informações.

Estabeleceu-se que a **população alvo** deste estudo são os doentes em fim de vida internados nos serviços de internamento de Medicina do Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria. O Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria tem dois Departamentos de Medicina: I e II. Os Departamentos de Medicina I e II são constituídos por 4 serviços respetivamente, Medicina 1A, 1B, 1C, 1D, 2A, 2B, 2C e 2D, tendo sido realizado o estudo em todos os serviços.

A amostra define-se como o conjunto de elementos retirados de uma população alvo, (Fortin, 2003). Corresponde ao sub-grupo da população selecionado para obter informações relativas às características dessa população.

A **amostra** deste estudo é o doente em fim de vida acompanhado ou não pela equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos do Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa

Maria, no período de 08 de Fevereiro de 2013 a 28 de Abril de 2013. Optou-se pelo Hospital de Santa Maria, uma vez que é o local onde exerço funções como enfermeira e onde pretendo aplicar as melhorias na prática de cuidados e também pelo facto de ser um hospital com elevado número de doentes internados, em que muitos estão em fim de vida. No período de colheita de dados estiveram internados nos 8 serviços de Medicina 2033 doentes e faleceram 167 doentes.

A amostragem remete para o processo de seleção da amostra a partir da população alvo, (Polit, Beck & Hungler, 2004). Corresponde assim ao processo de definição da amostra. Para obter os dados que permitissem alcançar os objetivos considerou-se como amostra não probabilística/intencional todos os doentes com os seguintes **critérios de inclusão**:

- Ter 18 ou mais anos;
- Falar / compreender português;
- Ter capacidade cognitiva para autoavaliação (avaliada pelo *Mini Mental State Examination* (Anexo I):> 15 pontos para doentes analfabetos,> 22 para doentes com escolaridade até 11 anos e >27 para doentes com escolaridade superior a 11 anos);
- Consentir de livre vontade participar no estudo;
- Doentes com situação clínica entendida como doença crónica, incurável, de progressão avançada e conforme os seguintes critérios descritos em diário clínico, (Quadro 1):

**Quadro 1 - Critérios de inclusão no estudo**

Neoplasia Avançada	Todas as formas de cancro, localmente avançados ou metastizados ou linfoma estágio IV Ann-Arbour e para as quais intervenção curativa não é apropriada;
Insuficiência Cardíaca Crónica Grave	Disfunção cardíaca crónica, de qualquer etiologia, numa classe funcional de base III-IV NYHA ou estadio DAHA ou fracção de ejeção inferior a 25% e com terapêutica médica otimizada;
Doença Respiratória Crónica Grave	DPOC em estadio IV do GOLD ou Insuficiência respiratória crónica sob oxigenioterapia, em doentes com doença pulmonar de qualquer outro tipo;
Doença Hepática Crónica Terminal	Insuficiência hepática crónica, de qualquer etiologia, de Classe Child-Pugh C ou Complicações de hipertensão portal de qualquer tipo e insuficiência hepática no estadio Child-Pugh B (pelo menos 7 pontos);
Doença Renal Crónica Avançada	Doente em hemodiálise ou Insuficiência renal crónica com Clearance Creatinina <25% esperado e necessidade de tratamento crónico para corrigir deficits hidro-electrolíticos ou metabólicos persistentes;

### **Critérios de inclusão no estudo (continuação)**

Demência/ Doença Cerebro-vascular/ Doença neuro-muscular ou do movimento avançadas	Doentes com Palliative Performance Scale inferiores ou iguais a 50%;
SIDA em fase avançada:	Presença de critérios de mau prognóstico a 6 meses, <25 CD4+/uL ou virémia>100.000/uL ou <i>wasting syndrome</i> ou MAC não tratado ou Kaposi sistémico ou toxoplasmose ou miocardiopatia ou diarreia crónica ou albumina<2.5g/dL mais intolerância ou sem tratamento HAART ou alterações cognitiva com incapacidade de desempenhar pelo menos 2 atividades de vida diária.

Fonte: adaptado de Carneiro et al (2011)

Legenda: NYHA - New York Heart Association; AHA - American Heart Association; DPOC – Doença Pulmonar Crónica Obstrutiva; GOLD - Global Initiative for Lung Disease; SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; HAART – Terapêutica antiretroviral de elevada atividade; MAC – Mycobacterium avim complex.

Nos referidos critérios de inclusão no estudo, os doentes com insuficiência de órgão não são candidatos a transplante.

### **2.5 - Instrumentos de colheita de dados**

Segundo Fortin (2003:239), “*a natureza do problema de investigação determina o tipo de método de colheita de dados a utilizar*”. O investigador deve elaborar um instrumento de colheita de dados que lhe permita compreender o problema em estudo, sendo que a colheita de dados permite reunir informações sobre um determinado assunto junto das pessoas ou das unidades de observação incluídas na amostra (Quivy & Campenhoudt, 2005).

Tendo em consideração o problema em estudo - conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar, optou-se pelo formulário, sendo constituído por variáveis de caracterização sociodemográficas e clínica da amostra, Hospice Comfort Questionnaire – Escala de Conforto Holístico HCQ – PT-DC©, Querido e Dixe (2012) e pelo Questionário de Qualidade de Vida MCGILL (MQOLQ - PT) ©, Duarte, Dixe e Querido (2010).

O instrumento de colheita de dados dirigido às pessoas em fim de vida em contexto hospitalar encontra-se em anexo (Anexo II).

Na **parte I** utilizaram-se as seguintes variáveis:

- **Sexo:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada em que foram consideradas duas opções de resposta, masculino ou feminino.
- **Idade:** variável intervalar, operacionalizada através de uma questão de resposta aberta, respondida em número de anos.
- **Estado civil:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com quatro opções de resposta, solteiro; casado/união de facto; divorciado/separado; viúvo.
- **Habilitações literárias:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com sete opções de resposta, 1º ciclo; 2º ciclo; 3º ciclo; Secundário; Ensino Superior; Analfabeto; Sabe ler e escrever.
- **Profissão:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta aberta, que foi tratada segundo a Classificação Nacional de Profissionais do Instituto do Emprego e Formação Profissional (IEFP): Quadros Superiores da Administração Pública, dirigentes e quadros superiores de empresa; Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas; Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio; Pessoal Administrativo e Similares; Pessoal dos Serviços e Vendedores; Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas; Operários, Artífices e Trabalhadores Similares; Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores da Montagem e Trabalhadores Não Qualificados, (IEFP, 2001).
- **Situação profissional:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com quatro opções de resposta, ativo; reformado; baixa por doença; desempregado.
- **Religião:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com quatro opções de resposta, católica; protestante; crença sem religião específica; ateuista.
- **Contexto familiar:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com cinco opções de resposta, vive só; vive com um familiar; vive com dois familiares; vive com três ou mais familiares; vive lar/residência assistida.



- **Diagnóstico clínico:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta aberta. As respostas foram agregadas de acordo com os seguintes grupos de diagnóstico: neoplasia avançada; insuficiência cardíaca crônica grave; doença respiratória crônica grave; doença renal crônica avançada; demência/doença cerebro-vascular/doença neuromuscular ou do movimento avançadas; neoplasia e IRC.

- **Tempo decorrido desde o diagnóstico (meses):** variável intervalar, operacionalizada através de uma questão de resposta aberta, respondida em número de meses decorridos desde o diagnóstico;

- **Tratamento realizado desde o diagnóstico:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta aberta. As respostas foram posteriormente agregadas da seguinte forma: Quimioterapia; Radioterapia; Hormonoterapia; Terapêutica médica; Cirurgia; Quimioterapia e radioterapia; Quimioterapia e hormonoterapia; Quimioterapia e cirurgia; Quimioterapia, radioterapia e hormonoterapia; Quimioterapia, radioterapia e cirurgia; Quimioterapia, radioterapia, cirurgia e hormonoterapia; Radioterapia e hormonoterapia; Radioterapia e cirurgia; Radioterapia, cirurgia e hormonoterapia; Hemodiálise; Radioterapia e hemodiálise.

- **Índice de capacidade funcional avaliado pelo KPS:** variável de razão operacionalizada através da aplicação do Índice de KPS (Quadro 2) que avalia o estado funcional da amostra. Trata-se de uma escala que pontua de 10 em 10 pontos, de 0 a 100, em que 0 significa morte e 100, normal, sem queixas e sem evidência de doença.

**Quadro 2 - Capacidade funcional de Karnofsky - *Karnofsky Performance Status* (KPS)**

Score	Significado do Índice KPS
100	Normal, sem queixas, sem evidência de doença
90	Capaz de manter sua atividade normal, com sinais ou sintomas menores da doença
80	Atividade normal com algum esforço, com alguns sinais ou sintomas da doença
70	Auto cuidado preservado, porém incapaz de manter sua atividade diária normal ou manter -se em trabalho ativamente
60	Requer alguma assistência nas atividades de vida diária, mas na maior parte das vezes, é capaz de se responsabilizar pela maior parte (60-70%) das suas necessidades

### Capacidade Funcional de Karnofsky - *Karnofsky Performance Status (KPS)* (continuação)

50	Requer assistência considerável e frequente cuidado médico; necessita de assistência nas AVD
40	Incapaz, necessitando de atenção, cuidado e assistência especiais, consegue completar 20% das atividades de vida diária
30	Gravemente incapaz, hospitalização é indicada, apesar da morte não ser iminente, incapazes de deglutir
20	Muito doente, tratamento de suporte ativo é necessário, incapaz de deglutir, totalmente dependente nas atividades de vida diária
10	Moribundo, processo fatal progride rapidamente
0	Morte

Fonte: (Querido, 2013)

Considerando os índices de KPS de acordo com a atividade e a capacidade para o autocuidado das atividades de vida diária (AVD), agrupamos os *scores* do KPS em três escalões:

- De 0 a 20, significando muito doente, totalmente dependente nas atividades de vida diária, moribundo, processo fatal que progride rapidamente para a morte;
- De 30 a 50, significando incapacidade, necessidade de atenção e cuidados que podem ser de assistência total ou parcial, conseguindo completar no máximo 50% das AVD;
- De 60 a 70, significando que é capaz de responsabilizar-se pela maior parte das AVD (60 a 70%) e tem autocuidado preservado, embora incapaz de manter a sua atividade diária ou manter-se em trabalho ativamente;
- De 80 a 100, indicando que consegue manter atividade normal, com maior ou menor esforço, com sinais ou sintomas de doença mas não impeditivos da realização da atividade ou mesmo sem sinais evidentes de doença.

O estado funcional é uma variável que condiciona a percepção do estado de saúde, com interferência na qualidade de vida (Chui et al., 2009) e no conforto (Novak et al., 2001).

- **Tratamento agressivo para patologia:** variável dicotômica, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com duas opções de resposta, sim ou não. Em caso de resposta afirmativa questiona-se sobre o tipo de tratamento através de uma pergunta de resposta aberta. As respostas foram posteriormente agregadas de forma idêntica à variável tratamento realizado desde o diagnóstico já anteriormente descrito.
- **Acompanhamento pela equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos:** variável dicotômica, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com duas opções de resposta, sim ou não.
- **Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos:** variável intervalar, operacionalizada através de uma questão de resposta aberta, respondida em número de dias decorridos desde o início do acompanhamento da equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos durante o internamento.
- **Presença de sintomas:** variável de razão operacionalizada numa escala que varia entre 0 e 10, com o objetivo de avaliar a presença de sintomas nos dois últimos dias através da autopercepção de bem-estar físico, cansaço, dor e depressão, sendo que no primeiro o 0 corresponde ao fisicamente terrível e o 10 a fisicamente bem, nos restantes o 10 corresponde a cansaço máximo, dor máxima e extremamente deprimido.

## **II - Escala de Conforto Holístico HCQ-PT-DC ©**

A Escala de Conforto Holístico HCQ – PT-DC©, Querido e Dixe (2012) é constituída por 26 itens e cada item do instrumento tem 6 possibilidades de resposta, variando de 1- Concordo totalmente, até 6 - Discordo totalmente. A escala avalia o conforto holístico e pontua de 26 a 156, em que valor numérico de conforto mais baixo corresponde a maior conforto do doente. Os 26 itens estão organizados por três fatores que correspondem aos 3 estados de conforto de Kolcaba, alívio, tranquilidade e transcendência. Tal como se apresentam no seguinte quadro:

**Quadro 3 - Estados e itens de conforto**

<b>Estado</b>	<b>Item</b>
<b>Alívio</b>	<i>1-Estou preocupado com a minha família</i>
	<i>6-Tenho dificuldade em descansar</i>
	<i>7-Ninguém me compreende</i>
	<i>8-É difícil aguentar a minha dor</i>
	<i>10-Durmo bem</i>
	<i>14-Tenho medo do que está para vir</i>
	<i>16- Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo/preocupado</i>
	<i>21- Preciso de estar melhor informado sobre o meu estado</i>
	<i>23- Estou deprimido</i>
	<i>26- O estado de espírito dos meus entes queridos faz-me sentir triste</i>
<b>Tranquilidade</b>	<i>4-Sei que sou amado</i>
	<i>9-Sinto-me em paz</i>
	<i>11-Sinto-me culpado</i>
	<i>15- Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado / querido</i>
	<i>17- Sinto-me bem com as minhas relações pessoais</i>
	<i>18- Estou constantemente a pensar no meu mal-estar</i>
	<i>19- Os meus amigos recordam-se de mim...</i>
	<i>22- Sinto-me só</i>
	<i>24- Encontrei o sentido da minha vida</i>
<b>Transcendência</b>	<i>2-A minha enfermeira (enf<sup>o</sup>) dá-me esperança</i>
	<i>3-Neste momento a minha vida tem mérito / vale a pena</i>
	<i>5-Este lugar é agradável</i>
	<i>12-Gosto de aqui estar</i>
	<i>13-Fiz a escolha certa ao escolher este local</i>
	<i>20- Sinto-me deslocado</i>
	<i>25- Olhando para trás tenho tido uma vida boa</i>

Os itens 1,6, 7, 8, 11, 14, 16, 18, 20, 21, 22, 23 e 26 são de sentido invertido.

De salientar que quanto mais baixo o valor, melhor conforto apresentam os doentes.

### **III - Questionário de Qualidade de Vida MCGILL (MQOLQ-PT) ©**

O Questionário de Qualidade de Vida MCGILL (MQOLQ - PT) ©, Duarte, Dixe e Querido (2010) é constituído pelas partes A, B, C e D.

Na parte A do instrumento, o doente considerando os aspetos da sua vida, nos últimos dois dias a nível físico, emocional, social, espiritual e financeiro avalia a sua qualidade de vida através de uma escala que varia entre 0 e 10, que significa muito má e excelente,

respetivamente. Este é considerado um item de auto percepção da qualidade de vida do doente a nível global. As pontuações mais elevadas indicam melhor qualidade de vida.

Na parte B e C são apresentadas 16 afirmações, formuladas de forma positiva e negativa para prevenir respostas enviesadas, através de uma escala de classificação numérica da qualidade de vida entre 0 e 10, sendo que 0 é o valor mais baixo e 10 é o valor mais alto, nas dimensões física, psicológica, existencial e apoio (suporte) da qualidade de vida. Apresenta-se no quadro seguinte os fatores da qualidade de vida por item:

#### Quadro 4 - Fatores e itens de qualidade de vida

Fator	Item
Físico	1, 2 e 3 - Um problema/sintoma desagradável tem sido _____ Sem problema (0)/Problema terrível (10). 4 - Tenho-me sentido fisicamente...terrivelmente mal (0)/Completamente bem (10)
Psicológico	5-Tenho-me sentido deprimido (a)...absolutamente nada (0) / extremamente (10)
	6-Tenho estado nervoso (a) e preocupado (a)...absolutamente nada (0) / extremamente (10)
	7-Durante quanto tempo se sentiu triste...nunca (0) / sempre (10)
	8-Quando pensei sobre o futuro senti-me...sem medo (0)/completamente aterrorizado (10)
Existencial	9-A minha vida tem sido...totalmente sem sentido e objetivo (0) /plena de sentido e significado (10)
	10-Quando pensei sobre toda a minha vida, senti que em relação aos objetivos de vida eu...não consegui atingir nada (0) / atingi plenamente o que queria (10)
	11-Quando pensei sobre toda a minha vida, senti que até aqui que a minha vida... tem sido completamente sem valor (0) / valeu totalmente a pena (10)
	12-Quando olho para a minha vida tenho sentido que tenho...nenhum controlo sobre a minha vida (0) / total controlo sobre a minha vida (10)
	13-Tenho-me sentido bem enquanto pessoa...discordo completamente (0) / concordo completamente (10)
	14-Para mim os últimos dois dias foram...um fardo (0) / uma dom (10)
Apoio	15-O mundo tem sido...um lugar impessoal e sem sentimentos (0) / onde me cuidam e respondem a todas as minhas necessidades (10)
	16-Tenho-me sentido apoiado... absolutamente nada (0)/completamente (10)

Os itens 1, 2, 3, 5, 6, 7 e 8 são de sentido invertido.

De salientar que quanto mais alto o seu valor, melhor qualidade de vida apresenta o doente.

Na parte D é pedido ao doente que faça uma lista ou descreva o que mais afetou a sua qualidade de vida e o que melhorou ou piorou a mesma.

## **2.6 - Procedimentos formais e éticos**

Foram considerados os procedimentos formais e éticos da investigação. Após autorização dos autores da Escala de Conforto Holístico HCQ – PT-DC© e do Questionário de Qualidade de Vida MCGILL (MQOLQ - PT) ©, foi solicitada a autorização para a realização do estudo no Centro Hospitalar Lisboa Norte-Hospital Santa Maria à Direção de Enfermagem, Comissão de Ética e Diretores de Serviço, (Anexo III).

Após a autorização da instituição e antes do início da colheita de dados, foram contactados os profissionais responsáveis de cada serviço e, com cada um, negociado o momento propício de colheita de dados consoante as características e disponibilidade de cada serviço.

Os dados foram recolhidos pelo investigador principal, através do preenchimento do formulário, aplicado sob a forma de entrevista face-a-face. Durante o processo de colheita de dados, foi assegurada a presença do investigador junto dos participantes e foi efetuada a apresentação, assim como o âmbito da pesquisa, numa linguagem acessível e compreensível. Solicitou-se a colaboração dos doentes, dando uma breve explicação sobre o que consistia a sua participação, sobre o instrumento de colheita de dados e a forma do seu preenchimento, com o objetivo de participarem livremente e com pleno conhecimento de causa.

Um consentimento livre e esclarecido é fundamental para a participação dos indivíduos na investigação, (Fortin, 2003). Foi solicitado o consentimento a todos os participantes, após a explicitação dos objetivos do estudo e sobre o que consistia a sua participação, garantindo o anonimato e confidencialidade das respostas. Foi mencionado que a sua participação era voluntária e que em qualquer momento lhes assistia o direito de a retirar sem o dever de se justificar e sem, por isso, serem penalizados. Foi entregue a cada participante o Consentimento Informado para participação no estudo, (Anexo IV) o qual foi devidamente assinado e devolvido ao investigador.

Fortin (2003) corrobora com o que foi mencionado acima, afirmando que a investigação tem de respeitar cinco princípios/direitos fundamentais para o Ser Humano, nomeadamente autodeterminação (a pessoa é capaz de decidir livremente por si próprio a participação ou não numa investigação. Tem de ser assegurado que a participação é totalmente voluntária), intimidade (remete para a extensão da informação dada e partilhada pelo participante no

estudo, pois tem direito à privacidade), anonimato e confidencialidade, proteção contra desconforto e prejuízo (princípio da beneficência e não maleficência) e a um tratamento justo e equitativo durante todo processo de investigação.

Foram proporcionadas as condições para que cada participante respondesse às questões, esclarecendo dúvidas de interpretação e permitindo que o doente refletisse sobre as mesmas antes de responder. Para mais fácil compreensão, mesmo das pessoas analfabetas, a leitura das frases permitia à pessoa compreender o que está escrito.

Devido ao facto do instrumento ser grande em especial do Questionário de Qualidade de Vida MCGILL (MQOLQ - PT) © foi necessário, em alguns dos entrevistados, realizar a colheita de dados por duas fases a fim de prevenir o cansaço dos doentes. A confidencialidade nos registos foi assegurada através da codificação dos formulários preenchidos para que a informação recolhida não pudesse ser associada a quem a forneceu.

Procurou-se otimizar o ambiente, proporcionando um ambiente calmo, sem ruídos e minimizando as perturbações para maximização do conforto e bem-estar do doente durante a colheita de dados.

A colheita de dados foi efetuada no período de 08 de Fevereiro de 2013 a 28 de Abril de 2013.

## **2.7 - Tratamento de dados**

Os dados recolhidos foram reunidos, lançados e processados, recorrendo ao programa de análise estatística de dados SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*), versão 19,0. Os procedimentos estatísticos permitem resumir, organizar, interpretar e comunicar a informação numérica, (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Dada a dimensão da amostra não permitir a aplicação do teorema do limite central (Maroco, 2007), pois alguns grupos apresentavam um  $n$  inferior a 30, o estudo da aderência à normalidade da amostra foi efectuado através do Teste de Kolmogorov-Smirnov e concluiu-se que os níveis de significância atribuídos são inferiores ou iguais a 0,05 ( $p \leq 0,05$ ), ou seja, que a amostra tem distribuição não normal pelo que se optou pela realização de testes estatísticos não paramétricos, (Maroco, 2007).

No teste de hipóteses foi utilizado testes não paramétricos, nomeadamente correlação de Spearman (variáveis quantitativas) e Teste Mann-Whitney (variáveis quantitativas e qualitativas com dois grupos).

Recorreu-se também à estatística descritiva, nomeadamente frequência absoluta ( $n^\circ$ ), frequência relativa (%), medidas de tendência central (média -  $\bar{X}$ ) e medidas de variação (desvio padrão - DP, mínimo - Min e máximo - Max).

Na parte D do Questionário de Qualidade de Vida MCGILL (MQOLQ-PT) © é pedido ao doente que faça uma lista ou descreva o que mais afetou a sua qualidade de vida e o que melhorou ou piorou a mesma, (Anexo V). Sendo uma pergunta de resposta aberta, recorreu-se à análise do seu conteúdo. Dado o conteúdo das respostas, as mesmas foram contabilizadas e agregadas por categorias tendo presente o significado das mesmas.

Os resultados são apresentados em forma de tabelas para uma melhor apresentação e análise dos dados.



### **3 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS**

Neste capítulo são apresentados os resultados obtidos e é feita a respetiva análise após a aplicação dos instrumentos de colheita de dados a pessoas em fim de vida em contexto hospitalar.

#### **3.1- Caracterização sociodemográfica, familiar e clínica dos doentes**

De seguida vai ser apresentada a caracterização sociodemográfica, familiar e clínica dos doentes, a partir dos resultados obtidos.

A amostra é constituída por 63 pessoas com situação clínica entendida como doença crónica, incurável, de progressão avançada, cujas idades variam entre 32 e os 90 anos ( $\bar{X}=69,65$ ;  $DP=11,92$ ).

Na amostra predomina o sexo masculino com 35 inquiridos (55,6%) e o estado civil casado/união de facto com 37 inquiridos (58,7%). Relativamente às habilitações literárias, a maioria dos inquiridos (54%) tem o 1º ciclo.

Quanto à categoria profissional predominante verificou-se que segundo a Classificação Nacional de Profissões, é a do pessoal de serviços e vendedores com 34,9%, seguida de operários, artífices e trabalhadores similares (23,8%). Os elementos da amostra são maioritariamente reformados, 87,3%.

Relativamente à religião, os elementos da amostra são predominantemente católicos (87,3%). Verificou-se que 80,9% dos elementos da amostra vive com família (1, 2 ou 3/mais familiares) e 19% vivem sós.

**Tabela 1 – Distribuição da amostra quanto às características sociodemográficas e familiares**

<b>Variáveis sociodemográficas e familiares</b>		<b>Nº</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>	Masculino	35	55,6
	Feminino	28	44,4
<b>Estado Civil</b>	Solteiro	4	6,3
	Casado/União de facto	37	58,7
	Divorciado/Separado	6	9,5
	Viúvo	16	25,4
<b>Habilitações Literárias</b>	1ºciclo	34	54,0
	2ºciclo	5	7,9
	3ºciclo	8	12,7
	Secundário	4	6,3
	Ensino Superior	7	11,1
	Analfabeto	2	3,2
	Sabe ler e escrever	3	4,8
<b>Profissão</b>	Quadros superiores administração	1	1,6
	Especialistas profissões intelectuais e científicas	4	6,3
	Técnicos e profissionais de nível intermédio	3	4,8
	Pessoal administrativo e similares	3	4,8
	Pessoal de serviço e vendedores	22	34,9
	Operários, artífices e trabalhadores similares	15	23,8
	Operadores de instalação de máquinas	1	1,6
	Trabalhadores não qualificados	14	22,2
<b>Situação Profissional</b>	Ativo	2	3,2
	Reformado	55	87,3
	Baixa por doença	5	7,9
	Desempregado	1	1,6
<b>Religião</b>	Católica	55	87,3
	Protestante	3	4,8
	Crença sem religião específica	1	1,6
	Ateísta	4	6,3
<b>Contexto Familiar</b>	Vive só	12	19,0
	Vive com um familiar	34	54,0
	Vive com dois familiares	4	6,3
	Vive com três ou mais familiares	13	20,6

O diagnóstico clínico (tabela 2) mais frequente foi a neoplasia avançada com 38 inquiridos (60,3%), sendo que o tempo decorrido desde o início do diagnóstico, nesta amostra, variou entre 1 e 96 meses ( $\bar{X} = 23,68$  e  $DP = 19,24$ ).

**Tabela 2 - Distribuição da amostra relativamente ao diagnóstico clínico e tempo de diagnóstico**

<b>Diagnóstico clínico e tempo de diagnóstico</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b><math>\bar{X}</math></b>	<b>DP</b>
Neoplasia avançada	38	60,3				
Insuficiência cardíaca crónica grave	13	20,6				
Doença respiratória crónica grave	3	4,8				
Doença renal crónica avançada	7	11,1				
Demência/doença Cerebro-vascular/doença neuromuscular ou do movimento avançadas	1	1,6				
Neoplasia e IRC	1	1,6				
Tempo de diagnóstico (em meses)			1	96	23,68	19,24

Relativamente ao tratamento realizado desde o diagnóstico (tabela 3), verificou-se que 21 inquiridos (33,3%) realizaram terapêutica médica, sendo este o tratamento mais frequente.

**Tabela 3 - Distribuição da amostra quanto ao tratamento realizado desde o diagnóstico clínico**

<b>Tratamento realizado</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
Quimioterapia	6	9,5
Terapêutica médica	21	33,3
Cirurgia	2	3,2
Quimioterapia e radioterapia	1	1,6
Quimioterapia e hormonoterapia	1	1,6
Quimioterapia e cirurgia	12	19,0
Quimioterapia, radioterapia e cirurgia	8	12,7
Radioterapia e hormonoterapia	1	1,6
Radioterapia e cirurgia	1	1,6
Radioterapia, cirurgia e hormonoterapia	2	3,2
Hemodialise	7	11,1
Radioterapia e hemodialise	1	1,6

No período de colheita de dados, 84,1% (N= 53) dos inquiridos não estava a realizar tratamento agressivo para a patologia e 15,9% (N=10) dos inquiridos encontrava-se a realizar tratamento agressivo para a patologia, sendo que 8 inquiridos (80%) realizaram hemodiálise e os outros 2 inquiridos (20%) realizaram quimioterapia ou radioterapia, tal como se observa na tabela 4.

**Tabela 4 - Distribuição da amostra relativamente à realização de tratamento e tipo de tratamento agressivo**

<b>Tratamento e tipo de tratamento agressivo</b>		<b>Nº</b>	<b>%</b>
Tratamento agressivo (N = 63)	Sim	10	15,9
	Não	53	84,1
Tipo de tratamento agressivo a realizar (N = 10)	Quimioterapia	1	10,0
	Radioterapia	1	10,0
	Hemodialise	8	80,0

Verificou-se que apenas 7,9% (N=5) dos inquiridos foi acompanhado pela equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos durante o internamento. O tempo decorrido desde o início do acompanhamento variou entre 3 a 8 dias ( $\bar{X} = 5,40$  e DP= 2,30), (tabela 5).

**Tabela 5- Distribuição da amostra relativamente ao acompanhamento e tempo de acompanhamento pela equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos durante o internamento**

<b>Acompanhamento e tempo de acompanhamento</b>		<b>Nº</b>	<b>%</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b><math>\bar{X}</math></b>	<b>DP</b>
Acompanhamento pela equipa-intra-hospitalar de cuidados paliativos (n=63)	Sim	5	7,9				
	Não	58	92,1				
Tempo de acompanhamento equipa intra-hospitalar cuidados paliativos (dias)				3	8	5,40	2,30

Relativamente ao estado funcional em média, os inquiridos apresentaram uma capacidade funcional de 60,32% (DP= 11,07) estando o maior percentual situado no grupo dos 60 aos 70 (tabela 6), ou seja, é capaz de responsabilizar-se pela maior parte das AVD (60 a 70) e tem autocuidado preservado, embora incapaz de manter a sua atividade diária ou manter-se em trabalho ativamente.

**Tabela 6 - Distribuição da amostra relativamente à capacidade funcional de Karnofsky - *Karnofsky Performance Status (KPS)***

Capacidade funcional			Nº	%	Min	Max	$\bar{X}$	DP
Índice de	de	Capacidade			20	90	60,32	11,07
funcional								
	De 80 a 100		3	4,8				
	60-70		41	65,1				
	30-50		18	28,6				
	0-20		1	1,6				

A avaliação da presença de sintomas físicos (bem-estar, cansaço, dor e depressão) foi relativa aos últimos dois dias de internamento e a tabela 7 mostra que os inquiridos têm um nível médio de bem-estar de 6,19 (DP=2,64), de cansaço de 4,65 (DP=3,48), de dor de 2,63 (DP=3,39) e de depressão de 3,50 (DP=3,36). Verificou-se assim que os inquiridos classificaram o seu nível médio de bem-estar físico próximo do fisicamente bem e apresentam em média um nível intermédio de cansaço e níveis baixos de dor e depressão, relativamente aos últimos dois dias de internamento.

**Tabela 7 - Distribuição da amostra relativamente à presença de sintomas nos últimos dois dias de internamento**

Presença de Sintomas	Min	Max	$\bar{X}$	DP
Bem-estar físico	0	10	6,19	2,64
Cansaço	0	10	4,65	3,48
Dor	0	10	2,63	3,39
Depressão	0	10	3,50	3,36

### 3.2 - Conforto do doente em fim de vida

O conforto do doente em fim de vida foi analisado através da Escala de Conforto Holístico HCQ – PT-DC©, Querido e Dixe (2012), tendo em conta os 26 itens que constituem a escala. De salientar que quanto mais alto o seu valor pior nível de conforto os doentes apresentam. As respostas obtidas variam entre um mínimo de 1 e máximo de 6, à exceção dos itens "2- A minha enfermeira (enf<sup>a</sup>) dá-me esperança máximo de 5, "13- Fiz a escolha certa ao escolher este local " máximo de 4 e item "15 - Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado / querido " que obteve máximo de 5.

Os 3 itens que obtiveram média mais elevada foram o "1-Estou preocupado com a minha família" que obteve uma média de 4,41 (DP=1,99), o "8- É difícil aguentar a minha dor" com uma média de 3,52 (DP=1,90) e o "16- Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo/preocupado" com uma média de 3,51 (DP=1,71), pertencendo os três itens ao estado de conforto "alívio", o que significa que os doentes estão menos confortáveis neste estado, pois estão preocupados com a família, é-lhes difícil aguentar a dor e têm sentido mudanças que os fazem sentir apreensivos.

Os 3 itens que obtiveram média mais baixa foram o "15- Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado/querido" com uma média de 1,33 (DP=0,80), o "4-Sei que sou amado" com uma média de 1,38 (DP=0,81) e o "17- Sinto-me bem com as minhas relações pessoais" com uma média de 1,41 (DP=0,98), pertencendo os três itens ao estado de conforto "tranquilidade", o que significa que os doentes estão mais confortáveis neste estado, pois têm pessoas especiais que os fazem sentir estimados/queridos, sabem que são amados e sentem-se bem com as suas relações pessoais, (Tabela 8).

**Tabela 8 - Distribuição da amostra relativamente aos estados e itens de conforto**

Estado	Item	Min	Max	$\bar{X}$	DP
Alívio	1-Estou preocupado com a minha família*	1	6	4,41	1,99
	6-Tenho dificuldade em descansar*	1	6	3,03	1,67
	7-Ninguém me compreende*	1	6	1,83	1,40
	8-É difícil aguentar a minha dor*	1	6	3,52	1,91
	10-Durmo bem	1	6	3,19	1,68
	14-Tenho medo do que está para vir*	1	6	3,49	1,79
	16- Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo/preocupado*	1	6	3,51	1,71
	21- Preciso de estar melhor informado sobre o meu estado*	1	6	2,46	1,77
	23- Estou deprimido*	1	6	2,70	1,74
	26- O estado de espírito dos meus entes queridos faz-me sentir triste*	1	6	1,70	1,42
Tranquilidade	4-Sei que sou amado	1	6	1,38	0,81
	9-Sinto-me em paz	1	5	1,89	1,09
	11-Sinto-me culpado*	1	6	1,52	1,28
	15- Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado / querido	1	5	1,33	0,80
	17- Sinto-me bem com as minhas relações pessoais	1	6	1,41	0,98
	18- Estou constantemente a pensar no meu mal-estar*	1	6	3,08	1,76
	19- Os meus amigos recordam-se de mim...	1	6	1,89	1,28
	22- Sinto-me só*	1	6	1,87	1,34
Transcendência	24- Encontrei o sentido da minha vida	1	6	2,21	1,30
	2-A minha enfermeira (enf <sup>o</sup> ) dá-me esperança	1	5	1,62	1,16
	3-Neste momento a minha vida tem mérito / vale a pena	1	6	1,90	1,20
	5-Este lugar é agradável	1	6	1,83	1,07
	12-Gosto de aqui estar	1	6	2,19	1,32
	13-Fiz a escolha certa ao escolher este local	1	4	1,73	0,72
	20- Sinto-me deslocado*	1	6	2,29	1,49
	25- Olhando para trás tenho todo uma vida boa	1	6	2,38	1,40

\* Itens Invertidos

A análise dos estados de conforto e do total de conforto revela que os scores médios de conforto são mais elevados no estado de alívio ( $\bar{X} = 2,98$  e DP= 0,87), seguido do estado de transcendência ( $\bar{X} = 1,99$  e DP=0,62) e mais baixo no estado de tranquilidade ( $\bar{X} = 1,84$  e DP= 0,64). Tendo em consideração que valor numérico de conforto mais baixo, corresponde a maior conforto, verifica-se que o conforto dos doentes em estudo é mais elevado no estado de tranquilidade, seguido do estado de transcendência e mais baixo no estado de alívio. Revelou

em média um score de total de conforto de 4,86 (DP=0,47), com uma média global de conforto de 60,36 (DP= 15,13), (Tabela 9)

**Tabela 9 - Distribuição da amostra relativamente aos estados de conforto e total de conforto**

<b>Estados de conforto</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b><math>\bar{X}</math></b>	<b>DP</b>
Alívio (score) - (1-6)	1,10	4,60	2,98	0,87
Tranquilidade (score) - (1-6)	1,00	4,89	1,84	0,64
Transcendência (score) - (1-6)	1,00	4,29	1,99	0,62
Total de conforto (score) - (1-6)	4,12	6,38	4,86	0,47
Total de conforto - (26-156)	35,00	116,00	60,36	15,13

### 3.3 - Qualidade de vida do doente em fim de vida

Tendo em conta os aspetos da vida física, emocional, social, espiritual e financeira, os inquiridos auto percecionaram a sua qualidade de vida global entre 0 e 10, com média de 6,03 (DP=2,63) tal como se apresenta na Tabela 10.

**Tabela 10 - Distribuição da amostra relativamente à auto-percepção da qualidade vida**

<b>Auto-percepção da Qualidade de Vida</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b><math>\bar{X}</math></b>	<b>DP</b>
	0	10	6,03	2,63

Relativamente aos sintomas experienciados pelos doentes nos últimos 2 dias de internamento, verifica-se que 2 doentes em fim de vida não têm sintomas descontrolados, 60 doentes têm apenas 1 sintoma descontrolado, 55 têm apenas 2 sintomas descontrolados e 40 doentes têm 3 sintomas. Dos inquiridos que apenas responderam um sintoma descontrolado, 34,4% (N=21) responderam que é o cansaço o mais frequente, seguido de dor com 21,3% (N=13) e obstipação com 11,5% (N=7). Dos inquiridos que responderam apenas dois sintomas, 23,6% (N=13) responderam que o mais frequente é o cansaço, seguido de dificuldade em dormir e falta de apetite, ambos com 16,4% (N=9). Dos inquiridos que responderam os três sintomas, os mais frequentes são a dificuldade em dormir e a falta de apetite, ambos com 22,5% (N=9), seguido de falta de ar com 15% (N=6), (Tabela 11).



**Tabela 11 - Distribuição da amostra relativamente aos sintomas/problemas físicos experienciados nos últimos dias 2 dias de internamento**

Sintomas experienciados	S1 (N=61)		S2 (N=55)		S3 (N=40)	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Dor	13	21,3	5	9,1	3	7,5
Cansaço	21	34,4	13	23,6	2	5,0
Fraqueza	3	4,9	2	3,6	1	2,5
Náuseas	1	1,6	3	5,5	3	7,5
Vómitos	2	3,3	0	0,0	1	2,5
Obstipação	7	11,5	6	10,9	3	7,5
Diarreia	0	0,0	1	1,8	0	0,0
Dificuldade em dormir	3	4,9	9	16,4	9	22,5
Falta de ar	3	4,9	5	9,1	6	15,0
Falta de apetite	3	4,9	9	16,4	9	22,5
Suores	1	1,6	0	0,0	0	0,0
Imobilidade	4	6,6	2	3,6	3	7,5

As respostas dos inquiridos relativamente à classificação dos sintomas/problemas físicos nos últimos 2 dias de internamento variaram entre 0 e 10. Os inquiridos que responderam ao primeiro sintoma classificaram-no com valor médio de 4,19 (DP=2,68), ao segundo sintoma com valor médio de 4,98 (DP=3,03) e quanto ao terceiro sintoma com valor médio de 6,13 (DP=3,58), (Tabela 12).

**Tabela 12 - Distribuição da amostra relativamente à classificação dos sintomas/problemas físicos nos últimos 2 dias de vida**

Classificação dos sintomas	Min	Max	Média ( $\bar{X}$ )	DP
S1	0	10	4,19	2,68
S2	0	10	4,98	3,03
S3	0	10	6,13	3,58

Os inquiridos auto-percepcionaram a sua capacidade física nos últimos 2 dias de internamento (Tabela 13) entre 0 e 10, em que 0 significa terrivelmente mal e 10 completamente bem, tendo um valor médio de 5,78 (DP= 2,50), ou seja ligeiramente acima do valor da mediana (5) da escala.

**Tabela 13 - Distribuição da amostra relativamente à auto-percepção da capacidade física**

Auto-percepção da capacidade física	Min	Max	$\bar{X}$	DP
	0	10	5,78	2,50

Relativamente à avaliação da intensidade de cada um dos indicadores da Qualidade de vida verificamos que as respostas dos inquiridos variaram entre 0 e 10 na grande maioria dos itens (Tabela 14).

Os 3 itens que obtiveram média mais elevada foram os itens das áreas apoio e existencial, nomeadamente, o "16- *Tenho-me sentido apoiado... absolutamente nada (0)/completamente (10)*" com uma média de 8,84 (DP=1,66), o "11-*Quando pensei sobre toda a minha vida, senti que até aqui que a minha vida... tem sido completamente sem valor (0) / valeu totalmente a pena (10)*" com média de 8,32 (DP=2,08) e o "15-*O mundo tem sido...um lugar impessoal e sem sentimentos (0) / onde me cuidam e respondem a todas as minhas necessidades (10)*" com média de 8,27 (DP=1,93). Os referidos itens têm médias mais elevadas o que significa nos últimos dois dias de vida os inquiridos sentem-se apoiados, que a vida valeu totalmente a pena e que no hospital os cuidam e respondem às suas necessidades.

Os 3 itens que obtiveram média mais baixa foram os itens da área física, nomeadamente a presença de um ou dois sintomas descontrolados nos últimos dois dias de internamento, respetivamente com média de 4,19 (DP=2,68) e 4,98 (DP=3,03). Os referidos itens foram invertidos e por isso média mais baixa significa que os doentes percecionaram os sintomas físicos nos últimos dois dias de vida como um problema tremendo e que se sentem fisicamente mal.

**Tabela 14 - Distribuição da amostra relativamente aos indicadores de qualidade de vida**

Estado	Item	Min	Max	$\bar{X}$	DP
Físico	S1*	0	10	4,19	2,68
	S2*	0	10	4,98	3,03
	S3*	0	10	6,13	3,58
	4-tenho me sentido fisicamente...terrivelmente mal (1)/ completamente Bem (10)	0	10	5,78	2,50
Psicológico	5-Tenho-me sentido deprimido (a)...absolutamente nada (0) / extremamente (10)*	0	10	6,27	3,36
	6-Tenho estado nervoso (a) e preocupado (a)...absolutamente nada (0) / extremamente (10)*	0	10	6,00	3,08
	7-Durante quanto tempo se sentiu triste...nunca (0) / sempre (10)*	0	10	6,22	3,42
	8-Quando pensei sobre o futuro senti-me...sem medo (0) / completamente aterrorizado (10)*	0	10	6,57	3,38
Existencial	9-A minha vida tem sido...totalmente sem sentido e objetivo (0) /plena de sentido e significado (10)	2	10	7,35	2,56
	10-Quando pensei sobre toda a minha vida, senti que em relação aos objetivos de vida eu...não consegui atingir nada (0) / atingi plenamente o que queria (10)	0	10	7,11	2,77
	11-Quando pensei sobre toda a minha vida, senti que até aqui que a minha vida... tem sido completamente sem valor (0) / valeu totalmente a pena (10)	2	10	8,32	2,08
	12-Quando olho para a minha vida tenho sentido que tenho...nenhum controlo sobre a minha vida (0) / total controlo sobre a minha vida (10)	0	10	6,73	2,75
	13-Tenho-me sentido bem enquanto pessoa...discordo completamente (0) / concordo completamente (10)	0	10	7,29	2,66
	14-Para mim os últimos dois dias foram...um fardo (0) / uma dom (10)	0	10	6,29	2,71
Apoio	15-O mundo tem sido...um lugar impessoal e sem sentimentos (0) / onde me cuidam e respondem a todas as minhas necessidades (10)	4	10	8,27	1,93
	16-Tenho-me sentido apoiado... absolutamente nada (0)/completamente (10)	2	10	8,84	1,66

**\*Itens invertidos**

A análise dos fatores de qualidade de vida e total de qualidade de vida revela que em média os scores de qualidade de vida são mais elevados no apoio (  $\bar{X}$  = 8,56 e DP= 1,60), seguido do existencial (  $\bar{X}$  = 7,18 e DP=1,86) e psicológico (  $\bar{X}$  = 6,27 e DP=2,72) e mais baixo no físico (  $\bar{X}$  = 5,27 e DP= 2,31). Revelou em média um score de total de qualidade de vida 6,82 (DP=1,54), que varia entre 2,27 e 9,63, o que significa ser um bom nível de qualidade de vida (Tabela 15).

**Tabela 15 - Distribuição da amostra relativamente à qualidade de vida (fatores e global)**

<b>Fatores e total de qualidade de vida</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b><math>\bar{X}</math></b>	<b>DP</b>
Físico (0-10)	0,00	10,00	5,27	2,31
Psicológico (0-10)	0,00	10,00	6,27	2,72
Existencial (0-10)	2,83	10,00	7,18	1,86
Apoio (0-10)	4,00	10,00	8,56	1,60
Total de qualidade de vida (0-10)	2,27	9,63	6,82	1,54

Na parte D do questionário de qualidade de vida foi pedido ao doente que fizesse uma lista ou descrevesse o que mais afetou a sua qualidade de vida e o que piorou ou melhorou a mesma. Dado o conteúdo das respostas, as mesmas foram contabilizadas e agregadas por categorias tendo presente o significado das mesmas, tal como se observa nos quadros 5 e 6 onde são apresentados os aspetos que pioraram e melhoram a qualidade de vida dos doentes nos 2 últimos dias de internamento.

**Quadro 5 - Aspetos que pioraram a qualidade de vida dos doentes nos últimos 2 dias de internamento**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Enumeração</b>
Sintomas físicos apresentados	Dor	3
	Cansaço	7
	Falta de ar	5
	Falta de apetite	1
	Comida	1
	Dificuldade em dormir	4
	Tosse	1
	Náuseas	1
	Vómitos	2
	Dificuldade em andar e equilíbrio	1
	Maior dependência	1
	Imobilidade	2
	Edemas	1
	Sintomas	2
Subtotal		32
Internamento	Necessidade de estar internado	8
	Falta de profissionais	1
Subtotal		9
Sentimentos experienciados	Falta de auto-estima	2
	Tristeza	2
	Miséria	2
	Medo do futuro	2
	Falta de informação	1
	Incerteza	1
	Falta de liberdade	2
	Falta de coragem	1
	Frustração	1
	Estar doente	5
Subtotal		19
Total		60

**Quadro 6 - Aspetos que melhoraram a qualidade de vida dos doentes nos últimos 2 dias de internamento**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Enumeração</b>
Apoio dos profissionais	Apoio equipa	11
	Enfermeiros	7
	Auxiliares	2
	Médicos	2
Subtotal		22
Apoio da família, amigos e visitas	Apoio família	13
	Apoio amigos	2
	Apoio visitas	1
Subtotal		16
Sintomas apresentados	Alívio da dor	3
	Alívio do cansaço	1
	Efeito medicação	1
Subtotal		5
Internamento	Necessidade de estar internado	1
	Bom atendimento/acompanhamento hospitalar	13
	Empenho, esforço, compreensão, vontade, boa disposição, atenção, simpatia e carinho da equipa	5
Subtotal		19
Sentimentos experienciados	Espiritualidade	2
	Esperança	4
	Calma	1
	Paciência	1
	Conforto	1
	Tolerância	1
	Aceitação da doença	1
	Otimismo	1
	Sentir melhor	2
Subtotal		14
Total		76

### 3.4 - Hipóteses

**H1 – Existem diferenças estatisticamente significativas entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o seu sexo.**

Verifica-se pela análise dos resultados apresentados na tabela 16 que apesar das diferenças nos níveis de conforto (no global e nos respetivos fatores) entre os doentes do sexo masculino e feminino essas diferenças não têm significado estatístico ( $p > 0,05$ ), pelo que rejeitamos a hipótese 1. De salientar que apesar de não ser estatisticamente significativo, os doentes do sexo masculino apresentam, em média, índices de menor conforto.

**Tabela 16 – Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney entre estados de conforto e sexo**

	<b>Sexo</b>	<b>N</b>	<b>Mean Rank</b>	<b>U</b>	<b>Z</b>	<b>p</b>
<b>Total de conforto</b>	masculino	35	34,49	403,000	-1,204	0,229
	feminino	28	28,89			
<b>Alívio</b>	masculino	35	33,74	429,000	-0,844	0,398
	feminino	28	29,82			
<b>Tranquilidade</b>	masculino	35	34,47	403,500	-1,201	0,230
	feminino	28	28,91			
<b>Transcendência</b>	masculino	35	33,54	436,000	-0,751	0,453
	feminino	28	30,07			

**H2 – Há correlação negativa e estatisticamente significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e a sua idade.**

Verifica-se que há uma correlação negativa e significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e a sua idade ( $p < 0,05$ ) não só na globalidade do conforto, mas igualmente entre o estado de alívio e a idade. Em virtude da correlação ser negativa podemos ainda referir, quando a idade do doente aumenta, o conforto também aumenta. Podemos pois afirmar que se aceita a hipótese experimental em estudo (tabela 17).

**Tabela 17 - Resultados da Correlação de Spearman entre Estados de Conforto e Idade dos Doentes**

Conforto	Idade	
	rs	p
Total de Conforto	-0,255	0,043
Alívio	-0,299	0,017
Tranquilidade	-0,051	0,692
Transcendência	-0,162	0,204

**H3 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o seu contexto familiar.**

Em virtude de em alguns grupos da variável contexto familiar ser inferior a 5 optámos por redefinir a variável em dois grupos. Verifica-se que não há diferenças estatisticamente significativas ( $p>0,05$ ) entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar consoante o seu contexto familiar. De salientar, no entanto que ao nível do estado de tranquilidade ( $p<0,05$ ) essa diferença é estatisticamente significativa, ou seja, os inquiridos que vivem só apresentam menor conforto na dimensão tranquilidade, (Tabela 18).

**Tabela 18 - Resultados da Correlação de Mann-Whitney entre estados de conforto e contexto familiar**

	Contexto familiar	N	Mean Rank	U	Z	p
<b>Total de conforto</b>	Vive só	12	32,92	295,000	-0,193	0,847
	Vive com familiares	51	31,78			
<b>Alívio</b>	Vive só	12	26,88	244,500	-1,077	0,281
	Vive com familiares	51	33,21			
<b>Tranquilidade</b>	Vive só	12	42,75	177,000	-2,267	0,023
	Vive com familiares	51	29,47			
<b>Transcendência</b>	Vive só	12	36,21	255,500	-0,889	0,374
	Vive com familiares	51	31,01			



**H4 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o diagnóstico de doença oncológica e não oncológica.**

Verifica-se que apesar dos doentes com uma doença oncológica apresentarem médias de rank superiores (terem menor conforto) aos que apresentam um diagnóstico não oncológico essas diferenças não têm significado estatístico ( $p>0,05$ ) pelo que a hipótese em estudo não é aceite, (Tabela 19).

**Tabela 19 – Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney entre estados de conforto e diagnóstico de doença oncológica e não oncológica**

	Diagnóstico	N	Mean Rank	U	Z	p
<b>Total de conforto</b>	Doença Oncológica	39	33,79	398,000	-0,991	0,322
	Doença não Oncológica	24	29,08			
<b>Alívio</b>	Doença Oncológica	39	33,90	394,000	-1,048	0,295
	Doença não Oncológica	24	28,92			
<b>Tranquilidade</b>	Doença Oncológica	39	32,22	459,500	-0,121	0,904
	Doença não Oncológica	24	31,65			
<b>Transcendência</b>	Doença Oncológica	39	34,40	374,500	-1,331	0,183
	Doença não Oncológica	24	28,10			

**H5 - Há correlação positiva e significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o tempo decorrido desde o diagnóstico (meses)**

Verifica-se que há uma correlação positiva, muito fraca e não significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o tempo decorrido desde o diagnóstico ( $p>0,05$ ), pelo que se rejeita a hipótese em estudo, (Tabela 20).

**Tabela 20 - Resultados da aplicação da Correlação de Spearman entre Estados de Conforto e Tempo decorrido desde o diagnóstico (meses)**

	Tempo Diagnóstico	
	rs	p
<b>Total de Conforto</b>	0,017	0,892
<b>Alívio</b>	0,023	0,855
<b>Tranquilidade</b>	0,011	0,929
<b>Transcendência</b>	0,007	0,954

**H6 - Há correlação negativa e estatisticamente significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o Índice de Capacidade Funcional**

Verifica-se que há uma correlação negativa, moderada e significativa a entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar (global e fatores) e a capacidade funcional avaliada pelo Karnofsky ( $p < 0,05$ ), exceto no estado de transcendência. Em virtude de ser negativa poderemos salientar que os indivíduos que apresentam menor nível de funcionalidade, apresentam valores numéricos de conforto maiores, o que significa que o doente está menos confortável, à medida que a capacidade funcional diminui (Tabela 21).

**Tabela 21 - Resultados da aplicação da Correlação de Spearman entre Estados de Conforto e Índice de Capacidade Funcional avaliado pelo Karnofsky**

	Capacidade Funcional	
	rs	p
<b>Total de Conforto</b>	-0,328	0,009
<b>Alívio</b>	-0,299	0,017
<b>Tranquilidade</b>	-0,261	0,039
<b>Transcendência</b>	-0,122	0,342

**H7 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e apoio diferenciado de equipa de cuidados paliativos durante o internamento.**

Verifica-se que os inquiridos que não são acompanhados pelas equipas de cuidados paliativos apresentam médias de Rank superiores (têm menor conforto), no entanto essas diferenças não têm significado estatístico ( $p > 0,05$ ) pelo que não se aceita a hipótese em estudo, (Tabela 22).

**Tabela 22 – Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney entre estados de conforto e acompanhamento pela equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos durante o internamento**

	<b>Acompanhamento</b>	<b>N</b>	<b>Mean Rank</b>	<b>U</b>	<b>Z</b>	<b>p</b>
<b>Total de conforto</b>	Sim	5	25,90	114,500	-0,776	0,438
	Não	58	32,53			
<b>Alívio</b>	Sim	5	26,50	117,500	-0,700	0,484
	Não	58	32,47			
<b>Tranquilidade</b>	Sim	5	30,90	139,500	-0,140	0,888
	Não	58	32,09			
<b>Transcendência</b>	Sim	5	21,90	94,500	-1,291	0,197
	Não	58	32,87			

**H8 - Há correlação estatisticamente significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o seu nível de bem-estar físico, cansaço, dor e depressão.**

Verifica-se uma correlação negativa e significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o seu nível de bem-estar físico ( $p < 0,05$ ), sendo que à medida que o bem-estar físico aumenta, o valor numérico de conforto diminui, o que significa que o doente está mais confortável, ou seja, quando o bem-estar físico aumenta, o conforto aumenta. Relativamente aos outros sintomas cansaço, dor e depressão verificamos uma correlação positiva e significativa entre estes sintomas e o nível de conforto ( $p < 0,05$ ). À medida que o cansaço, dor e depressão aumentam, os valores numéricos de conforto aumentam, o que significa que o doente está menos confortável, ou seja, à medida que o cansaço, dor e depressão aumentam, o conforto diminui, (Tabela 23).

**Tabela 23 - Resultados da aplicação da Correlação de Spearman entre Estados de Conforto e Sintomas**

	Físico		Cansaço		Dor		Depressão	
	rs	p	rs	p	rs	p	rs	p
<b>Total Conforto</b>	-0,474	0,000	0,395	0,001	0,375	0,002	0,605	0,000
<b>Alívio</b>	-0,384	0,002	0,371	0,003	0,436	0,000	0,635	0,000
<b>Tranquilidade</b>	-0,340	0,006	0,354	0,004	0,223	0,078	0,255	0,043
<b>Transcendência</b>	-0,429	0,000	0,181	0,157	0,179	0,159	0,308	0,014

**H9 - Há correlação negativa e estatisticamente significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e a sua qualidade de vida.**

Verifica-se uma correlação moderada e negativa entre o conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e todas as dimensões e total da qualidade de vida ( $p < 0,05$ ), sendo que à medida que qualidade de vida aumenta, o valor numérico de conforto diminui, o que significa que o doente está mais confortável, ou seja, quando a qualidade de vida aumenta, o conforto também aumenta.

O estado de conforto alívio tem uma correlação significativa com os fatores de qualidade de vida físico, psicológico, existencial e com o total de qualidade de vida ( $p < 0,05$ ), mas não tem com o fator de qualidade de vida apoio ( $p > 0,05$ ).

O estado de conforto tranquilidade apresenta uma correlação significativa com os fatores de qualidade de vida psicológico, existencial e apoio ( $p < 0,05$ ), mas não tem com o fator de qualidade de vida físico ( $p > 0,05$ ).

O estado de conforto transcendência apresenta uma correlação negativa e significativa com os fatores de qualidade de vida psicológico, existencial e apoio ( $p < 0,05$ ), mas não tem com o fator de qualidade de vida físico ( $p > 0,05$ ), (Tabela 24).

**Tabela 24 - Resultados da aplicação da Correlação de Spearman entre Estados de Conforto e Estados de Qualidade de Vida**

	<b>Físico</b>		<b>Psicológico</b>		<b>Existencial</b>		<b>Apoio</b>		<b>Total qualidade de vida</b>	
	rs	p	rs	p	rs	p	rs	p	rs	p
<b>Alívio</b>	-0,499	0,000	-0,664	0,000	-0,347	0,005	-0,153	0,233	-0,665	0,000
<b>Tranquilidade</b>	-0,210	0,099	-0,385	0,002	-0,330	0,008	-0,242	0,056	-0,422	0,001
<b>Transcendência</b>	-0,166	0,194	-0,338	0,007	-0,502	0,000	-0,374	0,003	-0,468	0,000
<b>Total conforto</b>	-0,663	0,000	-,0470	0,000	-0,401	0,000	-0,274	0,030	-0,699	0,000

## 4 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo é realizada a discussão dos resultados obtidos.

Os cuidados de enfermagem devem basear a sua intervenção em teorias de conforto que suportem a prestação de cuidados de conforto, através da avaliação das necessidades dos doentes, da prestação de cuidados e da avaliação dos resultados dos cuidados prestados, (Apóstolo & Kolcaba, 2009). Kim & Kwon (2007) acrescentam que o conforto e a sua avaliação formam a essência da prática e investigação em enfermagem, mais ainda, o conforto permite ganhos na performance física, psicológica, social e espiritual, (Malinowski & Stamler, 2002).

O estudo demonstrou que os doentes com doença crónica, incurável, de progressão avançada, em fim de vida, não são exclusivamente idosos, variando a idade entre os 32 e os 90 anos, ( $\bar{X}$  =69,65; DP=11,92), predominando o sexo masculino. Os dados obtidos estão em concordância com um estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida, num Serviço de Medicina Interna e numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal (Carneiro et al, 2011), em que os critérios de admissão da amostra são os mesmos do presente estudo.

Relativamente às habilitações literárias, a maioria dos inquiridos tem o 1º ciclo. Kim & Kwon (2007) no seu estudo verificaram que utentes com mais habilitações literárias tinham mais conforto. Quanto à categoria profissional predominante verificou-se que segundo a Classificação Nacional de Profissões, é a do pessoal de serviços e vendedores, seguida de operários, artífices e trabalhadores similares. São maioritariamente casados/vivem união facto, são reformados, católicos e vivem maioritariamente com a família (1,2 ou 3/mais familiares).

O diagnóstico clínico mais frequente foi a neoplasia avançada (60,3%), sendo que 39,7% dos doentes tinham insuficiência cardíaca crónica grave, doença respiratória crónica grave, doença renal crónica avançada, demência/doença cerebro-vascular/doença neuromuscular ou do movimento avançadas e neoplasia/IRC. Em Portugal, 60% da mortalidade deve-se a doenças crónicas evolutivas como o cancro, as insuficiências orgânicas (respiratória, cardíaca,

hepática, renal) ou as doenças neurológicas progressivas, (PNCP-DGS, 2010). Os dados obtidos estão de acordo com Navalhas (2000) que afirma o envelhecimento da população, o aumento da incidência de cancro, a SIDA, a insuficiência avançada de órgãos ou a doença neurológica degenerativa tornam os doentes que carecem de cuidados paliativos, num problema de enorme impacto social e importância crescente em termos de saúde pública.

Verificou-se que a maioria dos inquiridos não estava a realizar tratamento agressivo para a patologia e o tempo decorrido desde o início do diagnóstico, nesta amostra, variou entre 1 e 96 meses ( $\bar{X} = 23,68$  e  $DP = 19,24$ ). O tratamento realizado desde o diagnóstico, mais frequente foi a terapêutica médica dirigida ao controlo sintomático.

Apesar destes doentes viverem em média 24 meses com diagnóstico de doença crónica, incurável, de progressão avançada, em 63 doentes, apenas 5 doentes foram acompanhados pela Equipa Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos durante o internamento. As Equipas Intra-hospitalares apoiam doentes, e seus familiares, que carecem de Cuidados Paliativos diferenciados, nos múltiplos serviços clínicos hospitalares, incluindo o internamento, (PNCP, 2004-2010) e promovem uma melhoria do controlo sintomático e uma adequação das terapêuticas, (ANCP, 2006).

Oliveira (2011a) no seu estudo sobre a abordagem do doente em fase paliativa num hospital de agudos, na visão do enfermeiro, efetuado no Hospital de Santa Maria concluiu que a Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos é considerada pelos enfermeiros como uma mais-valia, no entanto o seu acompanhamento durante o internamento dos doentes ainda se encontra limitado, pois está dependente de uma referenciação por parte do médico assistente para ativar a sua intervenção como consultadoria nos serviços, devido à existência de alguma dificuldade por parte dos profissionais em aceitar a necessidade de referenciação. Existem doentes que são acompanhados pela Equipa Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos em ambulatório na consulta externa, contudo não são acompanhados pela equipa durante o internamento, pois o acompanhamento está dependente da referenciação do médico assistente, o que nem sempre é efetuado.

O maior percentual de capacidade funcional dos inquiridos situou-se no grupo dos 60 aos 70, o que significa serem capazes de responsabilizar-se pela maior parte das AVD (60 a 70) e

terem autocuidado preservado, embora incapazes de manter a sua atividade diária ou manter-se em trabalho ativamente.

Verificou-se que os doentes classificaram o seu nível médio de bem-estar físico próximo do fisicamente bem. A abordagem à pessoa em fim de vida implica uma atitude que tenha como propósito o alívio do sofrimento, para que se mantenha o maior bem-estar e conforto possível. Os doentes apresentam em média um nível intermédio de cansaço e níveis baixos de dor e depressão, relativamente aos últimos dois dias de internamento. Kim & Kwon (2007) no seu estudo concluem que a ausência de sintomas físicos não é uma condição necessária e suficiente para atingir o conforto, pois tal como Williams & Irurita (2005) defendem o conforto é multidimensional.

No presente estudo os doentes estão menos confortáveis no estado de alívio, pois estão preocupados com a família, é-lhes difícil aguentar a dor e têm sentido mudanças que os fazem sentir apreensivos, o que está em concordância com a revisão da literatura. Morse et al. (1994) referem que quando a pessoa adoece existe uma alteração da sua orientação habitual com o mundo, pelo que as estratégias de conforto que lhe são familiares não resultam. Assiste-se a uma rutura com o quotidiano determinada pela doença e pela necessidade de hospitalização, (Mussi, 2005).

A experiência do fim de vida em contexto hospitalar pode ser melhorada, através da melhoria do ambiente e dos cuidados prestados serem de qualidade, (Oliver, Hillock, Moore, Goble & Asbury, 2010). É necessário encorajar e responsabilizar todos na necessidade de garantir dignidade até ao fim, (Clark, 2002).

A família influencia a resposta do doente à adaptação emocional à doença, devendo ser considerado como um elo de ligação com o doente. A integração da família no cuidar da pessoa em fim de vida ajuda a diminuir o uso de tecnologias inapropriadas ao fim de vida - medidas fúteis e aumenta os cuidados de conforto à pessoa em fim de vida, (Tschann, Kaufman & Micco, 2003). Os cuidadores têm um papel importante nas decisões a serem tomadas no fim de vida, (Armes & Addington-Hall, 2003).



Os resultados obtidos demonstram que os doentes em estudo estão mais confortáveis no estado de tranquilidade, pois referem que têm pessoas especiais que os fazem sentir estimados/queridos, sabem que são amados e sentem-se bem com as suas relações pessoais.

Os resultados obtidos estão de acordo com a literatura, em que se verifica que o conforto é resultado de estratégias de cuidado que promovem o apoio, ajuda, confiança, aumentado o bem-estar e diminuindo o sofrimento, (Rosa, Mercês & Santos, 2008). É essencial uma presença atenta, disponibilidade, capacidade de escuta e uma atitude recetiva, através de uma presença autêntica, um diálogo inter-subjectivo, toque emocional e físico, e preocupação ou interesse, através de uma resposta pronta e sensata (Kleinman, 2004), através da qual o doente experimenta conforto ao obter consolo, apoio, ser capacitado, sentir-se querido, sentir afeto, suporte, significado e confiança, (Oliveira, 2011b) e onde a presença/apoio dos familiares é considerada fundamental, (Novak et al., 2001; Yousefi et al, 2009). Também Béphage (2009) no seu estudo descreve que o doente em fim de vida tem necessidade de exprimir livremente as suas preocupações e emoções e de serem acompanhados, escutados e compreendidos, pelo que é importante o apoio emocional por parte de todos os que os rodeiam, através de comunicação que permita a expressão de sentimentos, de necessidades, que alivie o sofrimento, promova a esperança, o bem-estar e o conforto.

Conclui-se que o conforto dos doentes em estudo é mais elevado no estado de tranquilidade, seguido do estado de transcendência e mais baixo no estado de alívio. Revelou uma média global de conforto de 60,36 (DP= 15,13), dados próximos dos do estudo de Kim & Kwon (2007) que obtiveram média do conforto total de doentes em contexto paliativo de 61,50.

A qualidade de vida é o fim último dos cuidados de enfermagem às pessoas em situação de doença avançada, (Grant & Sun, 2010).

Tendo em conta os aspetos da vida física, emocional, social, espiritual e financeira, os doentes auto percecionaram a sua qualidade de vida global entre 0 e 10, com média de 6,03 (DP=2,63), próximo do excelente.

Verifica-se que 2 doentes em fim de vida não têm sintomas descontrolados, 60 doentes têm apenas 1 sintoma descontrolado, 55 têm apenas 2 sintomas descontrolados e 40 doentes têm 3 sintomas. Os sintomas descontrolados mais frequentes são o cansaço, dor, dificuldade dormir,

falta de apetite e falta de ar. Também Martins (2010) no seu estudo destaca a dor e a fadiga/cansaço e Carneiro et al (2011) destacam a dor, fadiga/cansaço e falta de ar como sintomas descontrolados. A pessoa em fim de vida apresenta um conjunto de sintomatologia, multifatorial que vai surgindo no decurso do processo de doença e que tem um grande impacto para quem a experiencia. Silva (2009) no seu estudo acrescenta que uma competência importante é saber identificar os sinais e sintomas da deterioração gradual do estado da pessoa em fim de vida para os avaliar e controlar.

Os inquiridos auto-percepcionaram a sua capacidade física nos últimos 2 dias, entre 0 e 10, em que 0 significa terrivelmente mal e 10 completamente bem, tendo um valor médio de 5,78 (DP= 2,50).

Os doentes referiram nos últimos dois dias de vida que se sentem apoiados, que a vida valeu totalmente a pena e que no hospital os cuidam e respondem às suas necessidades.

Os dados obtidos estão em concordância com a literatura que revela que a pessoa em fim de vida se sente apoiada, tal como os doentes em estudo, quando há um envolvimento afetivo crescente, centrado na pessoa, (Sapeta, 2010), que permita a manutenção do sentimento de que a vida valeu a pena. Igualmente Cerqueira (2010) no seu estudo corrobora que no hospital deve ser dada ênfase ao acompanhamento de proximidade, através de cuidados técnico-científicos e humanistas, que adaptem as dinâmicas do cuidar às necessidades da pessoa em fim de vida, de forma a que estas sejam identificadas e satisfeitas.

Contudo, os doentes percecionaram os sintomas físicos nos últimos dois dias de vida como um problema tremendo e que se sentem fisicamente mal. Na literatura Pacheco (2002) defende que o sofrimento poderá ser aliviado se os sintomas relacionados com o fim de vida forem devidamente avaliados e controlados.

A análise dos fatores de qualidade de vida e total de qualidade de vida revela que em média os scores de qualidade de vida são mais elevados no apoio ( $\bar{X} = 8,56$  e DP= 1,60), seguido do existencial ( $\bar{X} = 7,18$  e DP=1,86) e psicológico ( $\bar{X} = 6,27$  e DP=2,72) e mais baixo no físico ( $\bar{X} = 5,27$  e DP= 2,31). Os resultados obtidos estão em concordância com os estudos de Duarte (2010) que procedeu à Validação Transcultural da "MCGILL Quality of Life Questionnaire" - Qualidade de Vida dos Doentes em Cuidados Paliativos e com Bentur &

Resnizky (2005); Cohen et al (1997); Hu, Dai, Berry & Chiu (2003); Kim et al (2007); Shahidi, Khodabakhshi, Gohari, Yahyazadeh & Shahidi (2008); Tsujikawa, Yokoyama, Urakawa & Onishi (2009), em que os doentes referiram que a área de melhor qualidade de vida é a de apoio e a pior é a física. Igualmente Leung et al (2010) no seu estudo sobre a qualidade de vida de doentes com cancro em fase terminal verificaram que os sintomas físicos tiveram tendência para piorar com passar do tempo, mas o bem-estar psicológico, social e espiritual melhorou com a intervenção dos profissionais de saúde.

O presente estudo revelou em média um score de total de qualidade de vida 6,82 (DP=1,54), que varia entre 2,27 e 9,63, o que significa ser um bom nível de qualidade de vida. Os níveis de qualidade de vida obtidos neste estudo foram ligeiramente superiores aos do estudo de Cohen et al (1997) que relevou níveis médios de qualidade de vida total de 6,1 (DP=1,4).

Nos últimos 2 dias de internamento, os doentes identificaram os aspetos que pioraram e melhoraram a sua qualidade de vida.

Os aspetos que pioraram a qualidade de vida dos doentes no internamento foram os sintomas físicos apresentados (dor, cansaço, falta de ar e de apetite, dificuldade em dormir, tosse, náuseas, vômitos, dificuldade em andar e equilíbrio, maior dependência, imobilidade e edemas), a consequente necessidade de estar internado, consciência de estar doente, o que gerou sentimentos de falta de auto-estima, de tristeza, miséria, medo do futuro, incerteza, frustração e falta de informação, de liberdade e de coragem.

Na literatura verificou-se que a presença de sintomas não controlados empobrece a qualidade de vida do doente e tem um impacto negativo no cuidar, (Sapeta & Lopes, 2007). A vivência do fim de vida é descrita na literatura por sentimentos de dor, medo, ansiedade, angústia, inquietação, impotência, tristeza, desespero e falta de esperança, relacionadas com a consciencialização da situação terminal, a ausência de futuro, a incerteza e o medo de morrer, (Cerqueira, 2010; Martins, 2010; Ohman, Soderberg & Lundman, 2003).

Os aspetos que melhoraram a qualidade de vida dos doentes no internamento foram o apoio dos profissionais (enfermeiros, auxiliares e médicos), o apoio da família e amigos, o alívio da dor e do cansaço, através do efeito da medicação, bem como destacaram o bom acompanhamento no internamento, onde o empenho, esforço, compreensão, vontade, boa

disposição, atenção, simpatia e carinho da equipa estiveram presentes. Igualmente a espiritualidade, a esperança, calma, paciência, conforto, tolerância, aceitação da doença e otimismo foram os sentimentos experienciados e que aumentaram a qualidade de vida dos doentes.

Os dados obtidos estão de acordo com a literatura, onde se verificou que o apoio dos profissionais e o suporte, amor da família e amigos é essencial na vivência do fim de vida, (Ryan, 2005). É fundamental o estabelecimento de uma relação de confiança, autenticidade e compreensão da pessoa em fim de vida com os profissionais de saúde, bem como seja possível que a pessoa em fim de vida mantenha no hospital a sua vida relacional, afetiva, permanecendo o mais próximo possível dos familiares, aliviando-se o sofrimento físico, emocional e espiritual e melhorando-se a qualidade de vida, (Mork & ChiChiu, 2004, Pincombe, Brown & McCutcheon, 2003, Ryan, 2005, Shatell, 2004).

De seguida é apresentada a discussão das hipóteses em estudo, nomeadamente da relação existente entre o conforto dos doentes em fim de vida e variáveis sociodemográficas, familiares, clínicas e do contexto.

Pela análise dos resultados verificou-se que apesar das diferenças nos níveis de conforto (global e nos respectivos factores) entre doentes do sexo masculino e feminino essas diferenças não têm significado estatístico, pelo que a hipótese é rejeitada. De salientar que apesar de não ser estatisticamente significativo, os doentes do sexo masculino apresentam índices de menor conforto.

Verificou-se que há uma correlação negativa e significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e a sua idade não só na globalidade do conforto, mas igualmente entre o estado de alívio e a idade. Podemos pois afirmar que quando a idade aumenta, o conforto aumenta. Verificou-se no estudo de Ryan (2005) que a idade avançada facilita o processo de aceitação da doença e do fim de vida, permitindo a vivência do fim de vida com maior serenidade.

Relativamente ao nível de conforto dos doentes em estudo e o seu contexto familiar, verifica-se que não há diferenças estatisticamente significativas entre estas variáveis. De salientar, no

entanto que ao nível do estado de tranquilidade essa diferença é estatisticamente significativa, o que significa que os doentes que vivem só apresentam menor tranquilidade.

Apesar dos doentes com uma doença oncológica apresentarem médias de rank superiores (terem menor conforto) aos que apresentam um diagnóstico não oncológico essas diferenças não têm significado estatístico. Há uma correlação positiva, muito fraca e não significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o tempo decorrido desde o diagnóstico. Kim & Kwon (2007) no seu estudo também não encontraram relação entre conforto e diagnóstico clínico ou tempo de diagnóstico.

Verificou-se que há uma correlação negativa, moderada e significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar (global e fatores) e a capacidade funcional avaliada pelo Karnofsky, exceto no estado de transcendência. Conclui-se que à medida que a capacidade funcional diminui, o conforto diminui - a capacidade funcional tem muita influência no conforto e qualidade vida, (Kim & Kwon, 2007).

Os inquiridos que não são acompanhados pelas equipas de cuidados paliativos apresentam médias de Rank superiores (têm menor conforto), no entanto essas diferenças não têm significado estatístico pelo que não se aceita a hipótese em estudo. Apesar da hipótese em estudo não ter sido aceite, verificou-se na literatura que existe uma importante relação entre a ausência de acesso formal a cuidados paliativos e a menor qualidade dos cuidados prestados (Thompson, McClement & Daeninck, 2006), corroborando que os cuidados paliativos enfatizam a importância do conforto físico, emocional e espiritual na pessoa em fim de vida, (Seymour, 2004), e que por isso, é necessário fomentar a filosofia de cuidados paliativos nos hospitais.

Constatou-se uma correlação negativa e significativa entre o nível de conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e o seu nível de bem-estar físico, o que significa que quando o bem-estar físico aumenta, o conforto aumenta. Relativamente aos outros sintomas cansaço, dor e depressão verificamos uma correlação positiva e significativa entre estes sintomas e o nível de conforto. À medida que o cansaço, dor e depressão aumentam, o conforto diminui.

Os resultados obtidos estão em concordância com a literatura. Propõe-se uma importante relação entre o conforto do indivíduo, os seus comportamentos geradores de bem-estar e os resultados institucionais onde a intervenção de enfermagem ocorre, (Wagner et al., 2006). Oliveira (2008) corrobora afirmando que o conforto contribui para o melhor bem-estar e Morse (2000) afirma que o conforto destaca-se pela sensação de apoio, confiança, simpatia e pela perspectiva de recuperação da saúde, estando associado ao bem-estar físico e mental.

A presença de sintomas não controlados como o cansaço e a dor, afetam negativamente o conforto, (Querido, Dixe & Marques, 2011). Stone (2002) no seu estudo defende que o cansaço corresponde a uma experiência global que tem implicações negativas no conforto da pessoa com doença avançada. Também a dor influencia negativamente o conforto (Kolcaba, 2003), pois envolve a pessoa doente numa perspectiva física, social, psicológica e espiritual, a qual deve ser avaliada, gerida e controlada ao longo de todo o processo de cuidados (Oliveira, 2011a), bem como a depressão diminui o conforto, (Hotopf, Chidgey, Addington-Hall & Ly, 2002).

Verificou-se uma correlação moderada, negativa e significativa entre o conforto da pessoa em fim de vida em contexto hospitalar e todas as dimensões e total da qualidade de vida, o que significa que quando a qualidade de vida aumenta, o conforto aumenta. Os resultados obtidos estão em concordância com a literatura. O conforto é um importante componente da qualidade de vida, é considerado um estado positivo, implementado por vários profissionais de saúde, (Pearson, 2009). Igualmente Figueiredo (2007) afirma que os cuidados a prestar à pessoa em fim de vida têm como principal objetivo a promoção da vida com qualidade (com conforto, com o mínimo de sofrimento), onde se tem subjacente a noção de conforto e qualidade como uma díade.

## 5 - CONCLUSÃO

Ao longo do percurso de vida pessoal e profissional surgiram e vão surgir vários projetos. Tive a possibilidade de conceptualizar e implementar um novo projeto, através da realização da presente dissertação. Chega o momento de apresentar algumas das considerações finais, das limitações e contributos deste estudo de investigação, bem como sugerir propostas para futuros estudos.

Com a revisão bibliográfica realizada houve a possibilidade de refletir sobre a problemática do conforto do doente em fim de vida, através da qual foi possível identificar os conhecimentos existentes, bem como procurar novos para a melhoria da prática, pois só assim é possível desenvolver conhecimentos teórico-práticos e competências no cuidar do doente em fim de vida em contexto hospitalar.

Neste sentido, através do enquadramento teórico realizado foi possível refletir sobre a problemática da pessoa em fim de vida, realçando as suas especificidades no contexto de cuidados paliativos, no contexto hospitalar e na temática do conforto. A revisão bibliográfica realizada contribuiu para a identificação do problema de investigação e delimitação das questões e objetivos de investigação, sendo percecionada a investigação realizada e resultados obtidos no âmbito do conforto do doente em fim de vida no contexto nacional e internacional.

Este estudo permite salientar que os doentes com doença crónica, incurável, de progressão avançada, em fim de vida, não são exclusivamente idosos, predominando o sexo masculino. A maioria dos inquiridos tem o 1º ciclo. São maioritariamente casados/vivem união facto, são reformados, católicos e vivem maioritariamente com a família. O diagnóstico clínico mais frequente foi a neoplasia avançada e verificou-se que a maioria dos inquiridos não estava a realizar tratamento agressivo para a patologia e que o tratamento realizado desde o diagnóstico mais frequente foi a terapêutica médica dirigida ao controlo sintomático. Apesar destes doentes viverem em média 24 meses com diagnóstico de doença crónica, incurável, de progressão avançada, em 63 doentes, apenas 5 doentes foram acompanhados pela Equipa Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos durante o internamento.

No presente estudo os doentes estão menos confortáveis no estado de alívio, pois estão preocupados com a família, é-lhes difícil aguentar a dor e têm sentido mudanças que os fazem sentir apreensivos e estão mais confortáveis no estado de tranquilidade, pois referem que têm pessoas especiais que os fazem sentir estimados/queridos, sabem que são amados e sentem-se bem com as suas relações pessoais. Conclui-se que o conforto dos doentes em estudo é mais elevado no estado de tranquilidade, seguido do estado de transcendência e mais baixo no estado de alívio.

Os doentes referiram nos últimos dois dias de vida que se sentem apoiados, que a vida valeu totalmente a pena e que no hospital os cuidam e respondem às suas necessidades, contudo, os doentes percecionaram os sintomas físicos nos últimos dois dias de vida como um problema tremendo e que se sentem fisicamente mal.

A análise dos fatores de qualidade de vida e total de qualidade de vida revelou que em média os scores de qualidade de vida são mais elevados no apoio, seguido do existencial e psicológico e mais baixo no físico.

Da análise do teste de hipóteses conclui-se que quando a idade aumenta, o conforto aumenta, bem como quando o bem-estar físico e qualidade de vida aumentam, o conforto aumenta. Contudo, à medida que a capacidade funcional diminui, o conforto diminui e quando o cansaço, dor e depressão aumentam, o conforto igualmente diminui.

A metodologia adotada e os resultados obtidos na amostra deste estudo conseguem dar resposta aos objetivos propostos. Contudo, sendo a amostra em estudo não probabilística/intencional e considerando o seu tamanho, não se pode generalizar os resultados, pois são referentes apenas a esta amostra. A mesma escala, quando aplicada a outras pessoas noutras circunstâncias poderá fornecer diferentes resultados, (Moreira, 2009).

Na fase de colheita de dados o contacto direto do investigador com os doentes foi considerado uma mais-valia, pois permitiu esclarecer dúvidas de interpretação e os doentes não verbalizaram dificuldades na compreensão do formulário. No entanto, foram encontradas dificuldades relacionadas com o facto de alguns doentes terem doença crónica, incurável, de progressão avançada, mas não terem capacidade cognitiva para responderem ao formulário, o que limitou o tamanho da amostra e também a escassez de estudos sobre esta temática,



igualmente, limitou a discussão dos resultados. Assume-se que o rigor e a verdade científica estiverem presentes nesta dissertação, contribuindo para fomentar o conhecimento do conforto do doente em fim de vida em contexto hospitalar.

Futuramente, seria interessante estudar o conforto da pessoa em fim de vida em diferentes contextos.

Conclui-se que a investigação realizada é pertinente para a prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e espera-se que seja um estímulo à investigação científica na área dos cuidados paliativos, com o intuito de serem identificados os conhecimentos existentes e a necessidade de desenvolvimento e mobilização de novos conhecimentos e competências para a melhoria da prestação de cuidados à pessoa em fim de vida em contexto hospitalar, pois o enfermeiro deve avaliar, rever, ajustar os cuidados, centrados no doente enquanto pessoa global e o objetivo de intervenção passa pela busca do bem-estar, do conforto, da qualidade de vida e minimização do sofrimento físico/existencial, (Sapeta, 2011).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, C., Colaço, C., & Sanchas, L. (1997). Opinião dos familiares face ao seu acompanhamento e participação nos cuidados ao doente durante o período de internamento. *Enfermagem em Foco*. A.7 N° 28, 36-43.
- Apóstolo, J.L.A. (2007). *O Imaginário Conduzido no Conforto de Doentes em Contexto Psiquiátrico*. Porto. Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem.
- Apóstolo, J. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem - análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência, II Série* (9), 61-67.
- Apóstolo, J., Batista, A., Macedo, C., & Pereira, E. (2006). Sofrimento e conforto em doentes submetidas a quimioterapia. *Revista Referência, II Série* (3), 55-64.
- Apóstolo, J., & Kolcaba, K. (2009). The Effects of Guided Imagery on Comfort, Depression, Anxiety, and Stress of Psychiatric In patients with Depressive Disorders. *Archives of Psychiatric Nursing, Volume 0* (0), 1-9.
- Apóstolo, J., Kolcaba, K., Azeredo, Z., Antunes, M., & Mendes, A. (2007). Avaliação das qualidades psicométricas da Escala de Avaliação do Conforto em Doentes Psiquiátricos. *Psychologica*, 44, 489-504.
- Armes, P., & Addington-Hall, J. (2003). Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care. *Palliative Medicine*, 17, 608-615.
- Augusto, B., Rodrigues, C., Rodrigues, C., Rodrigues, E., Oliveira, F., Simões, R., ...Gomes, M. (2002). *Cuidados continuados: família, centro de saúde e hospital como parceiros no cuidar*. Coimbra: Formasau. ISBN: 972-8485-60-3.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70. ISBN: 978-972-44-1506-2.
- Barros, J. (2008). As hipóteses nas Ciências Humanas - considerações sobre a natureza, funções e usos das hipóteses. *Revista de Ciência da Educação*. N° 7, 151-162.

- Barroso, R.M.S (2010). Condições para o Desenvolvimento de Acções Paliativas em Unidades de Internamento de Agudos. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- Benko, M., & Silva, M. (1996). Pensando a espiritualidade no ensino de graduação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Volume 4 (1), 71-85.
- Bentur N., & Resnizky S. (2005). Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel. *Palliative Medicine*. Volume 19(7). 538-544.
- Béphage, G. (2009). Promoting spiritual comfort in palliative care settings. *Nursing & Residential Care*, Volume 11 (9), 463-466.
- Bland, M. (2007). Betwixt and between: a critical ethnography of comfort in New Zealand residential aged care. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 937-944.
- Bottorff, J. (1991). The lived experience of being comforted by a nurse. *Phenomenology and Pedagogy*, 9, 237-252.
- Bottorff, J., Gogag, M., & Engelberg-Lotzkar, M. (1995). Comforting: exploring the work of cancer nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 1077-1084.
- Cameron, B. (1993). The nature of comfort to hospitalized medical surgical patients. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 424-436.
- Cantrell, M., & Matula, C. (2009). The Meaning of Comfort for Pediatric Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, Volume 36 (6), 303-309.
- Carneiro, R., Barbedo, I., Costa, I., Reis, E., Rocha, N., & Gonçalves, E. (2011). Estudo Comparativo dos Cuidados Prestados a Doentes nos Últimos dias de Vida num Serviço de Medicina Interna e numa Unidade de Cuidados Paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, Volume 24, 545-554.
- Castro, S.C.P.C. (2008). Como Aprende o Cuidador Principal do Doente Oncológico em Fase Terminal a Cuidar no Domicílio. Porto. Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.

Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Formasau. ISBN: 9789728485498.

Cerqueira, M.M.A. (2010). *A Pessoa em Fim de Vida e Família - O Processo de Cuidados Face ao Sofrimento*. Lisboa. Universidade de Lisboa com participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Doutoramento em Enfermagem.

Chui, YY., Kuan, HY., Fu, IC., Liu, RK., Sham, MK., & Lau, KS. (2009). Factors associated with lower quality of life among patients receiving palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (9), 1860-1871.

Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *British Medical Journal*, Volume 324, pp.905-907.

Cohen, S., Mount, B., Bruera, E., Provost, M., Rowe, J., & Tong, K. (1997). Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*. Volume 11(1), 3-20.

Collière, M. (2003). *Cuidar...A primeira arte da vida*. 2ª Edição. Loures: Lusociência. ISBN: 978-972-8383-53-4

Curado, M., Oliveira, N. 2010. *Pessoas Transparentes: Questões actuais da Bioética*. Coimbra: Edições Almedina. ISBN 9789724040998.

Davies, M. (2005). Integrating palliative medicine into an oncology practice. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 22 (6), 447-456.

Direção Geral de Saúde. (2004). *Carta dos Direitos e Deveres dos Utentes*. Lisboa. Direção Geral de Saúde. Disponível em <http://www.dgs.pt>

Direção Geral de Saúde. (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direção Geral de Saúde. Disponível em <http://www.dgs.pt>

Direção Geral de Saúde. (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direção Geral de Saúde. Disponível em <http://www.dgs.pt>

Direção Geral de Saúde. (2006). Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas. Lisboa. Direção Geral de Saúde. Disponível em <http://www.dgs.pt>

Doenges, M., & Moorhouse, M. (2010). Aplicação do processo de enfermagem e do diagnóstico de enfermagem. Um texto interativo para o raciocínio diagnóstico. 5ª Edição. Loures: Lusociência. ISBN: 978-972-8930-57-8.

Doyle, D., Hanks, G., & MacDonald, N. (1999). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: University Press. ISBN: 0-19-263057-1.

Doyle, D., & Jeffrey, D. (2005). *Palliative care in the home*. Oxford: Oxford University Press. ISBN: 0-19-2632272.

Dowd, T. (2004). Teoria do Conforto. In: Tomey, A., & Alligood, M. *Teóricas de Enfermagem e a sua obra - Modelos e Teorias de Enfermagem*. 481-495. Loures: Lusodidacta. ISBN: 9789728383749

Duarte, A. (2010). Validação Transcultural da "MCGILL Quality of Life Questionnaire"- Qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.

Duarte, A. C., Querido, A. I., & Dixe, M. A. (Abril de 2010). Validação transcultural da "McGill Quality of Life Questionnaire"- Qualidade de vida em doentes em cuidados intensivos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* , Volume 4. 437-448.

Ellershaw, J. (2002). Clinical Pathways for care of the dying: an innovation to disseminate clinical excellence. *Journal of Palliative Medicine*, Vol 5 nº 4, 617-621.

Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *British Medical Journal*, 326, 30-34.

Evans, M., & Hallett, C. (2007). Living with Dying: a hermeneutic phenomenological study of the work of hospice nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 742-751.

Feito, L. (2007). Vulnerabilidad. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*, 30, 7-22.

- Fenwick, P., Lovelace, H., & Brayne, S. (2009). Comfort for the dying: five year retrospective and one year prospective studies of end of life experiences. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 2140, 1-7.
- Figueiredo, R.M.S.A. (2007). *A Pessoa em Fim de Vida no Hospital: Modelos de cuidados que emergem da documentação de enfermagem*. Porto. Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.
- Fortin, M-F. (2003). *O processo de investigação: da concepção à realização*. 3ª Edição. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-10-X.
- Gameiro, M. (2004). *Estar doente: atribuição pessoal de significações*. Referência. Nº 12 (Novembro). 35-43. ISSN 0874-0283.
- Gómez-Batiste, X., Planas Domingo, J., Roca Casas, J., & Viladiu Quemada, P. (1996). *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Editorial JIMS. ISBN: 84-7092-426-5.
- Grant, M., & Sun, V. (2010). Advances in quality of life at the end of life. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(1), 26-35.
- Hennezel, M. (2000). *Diálogo com a morte: os que vão morrer ensinam-nos a viver*. 4ª Edição. Lisboa: Notícias. ISBN: 972-46-0793-3.
- Harding, R., & Higginson, I. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17, 63-74.
- Hawley, G., & Irurita, V. (1998). Seeking comfort through prayer. *International Journal of Nursing Practice*, 4, 9-18.
- Hopkinson, J., Hallett, C., & Luker, K. (2003). Caring for dying people in hospital. *Journal of Advance Nursing*. Volume 44 (5), 525-533.
- Hood, E., Olson, J., & Allen, M. (2007). Learning to Care for Spiritual Needs: Connecting Spiritually. *Qualitative Health Research*. Volume 17 (9), 1198-1206.

Hotopf, M., Chidgey, J., Addington-Hall, J., & Ly, K. (2002). Depression in advanced disease: a systematic review Part 1. Prevalence and case finding. *Palliative Medicine*, Volume 16(2), 81-97.

Hu, W., Dai, Y., Berry, D., & Chiu, T. (2003). Psychometric testing of the translated McGill Quality of Life Questionnaire-Taiwan version in patients with terminal cancer. *Journal Of The Formosan Medical Association = Taiwan Yi Zhi*. Volume 102(2), 97-104.

Hudson, P. (2003). Home-based support palliative care families: challenges and recommendations. *Medical Journal of Australia*. Volume 179. 35-37.

Instituto do Emprego e Formação Profissional. (2001). *Classificação Nacional de Profissões - Versão 1994. 2º Edição*. Lisboa: Elo - Publicidade, Artes Gráficas, Lda. ISBN: 972-732-146-1.

Kim, H., Gu, S., Yun, H., Lee, G., Choi, Y., & Kim, S. (2007). Validation study of the Korean version of the McGill Quality of Life Questionnaire. *Palliative Medicine*. Volume 21. 441-447.

Kim, K., & Kwon, S. (2007). Comfort and Quality of Life of Cancer Patients. *Asian Nursing Research*, Volume 1 (2), 125-135.

Kleinman, S. (2004) What is the Nature of Nurse Practitioners' Lived Experiences Interacting With Patients? *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, June, Vol.16, 263-269.

Klinkenberg, M., Willems, D., van der Wal, G., & Deeg, D. (2004). Symptom Burden in the Last Week of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 27 (1), 5-13.

Koehn, M. (2000). Alternative and Complementary Therapies for Labor and Birth: An Application of Kolcaba's Theory of Holistic Comfort. *Holistic Nursing* , Volume 15 (1), 66-77.

Kolcaba, K. (1991). A taxonomic structure for the concept comfort. *Image: Journal of Nursing Scholarship*. Volume 23 (4), 237-240.

Kolcaba, K. (1992). The concept of comfort in an environmental framework. *Journal of Gerontological Nursing*. Volume 18 (6). 33-38.

Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*. Volume 19, 1178-1184.

Kolcaba, K. (2001). Evolution of the mid range theory of comfort for outcomes research. *Nursing Outlook*, Volume 49 (2), 86-92.

Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice : a vision for holistic health care and research*. New York : Springer Publishing Company. ISBN: 0-8261-1633-7.

Kolcaba, K., Dowd, T., Steiner, R., & Mitzel, A. (2004). Efficacy of Hand Massage for Enhancing the Comfort of Hospice Patients. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. Vol.6 n° 2. April-June. 91-102.

Kolcaba, K., & Kolcaba, R. (1991). An analysis of the concept of comfort. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 1301-1310.

Kolcaba, K., Tilton, C., & Drouin, C. (2006). Comfort Theory. A Unifying Framework to Enhance the Practice Environment. *JONA*, Volume 36 (11), 538-544.

Kolcaba, K., & Steiner, R. (2000). Empirical evidence for the nature of holistic comfort. *Journal of Holistic Nursing*. Volume 18 (1), 46-62.

Kuebler, K., & Berry, P. (2002). End of life care. In: Kuebler, K., Berry, P., & Heidrich, D. 23-37. Philadelphia, W.B. Saunders Company.

Johnson, M., Bulechek, G., Butcher, H., Dochterman, J. M., Maas, M., Moorheag, S. & Swanson, E. (2009). *Ligações entre a NANDA, NOC e NIC: Diagnósticos, resultados e intervenções de enfermagem* (R. M. Garcez, Trad.). (2ª ed.). Porto Alegre: Artemed. (tradução do original do inglês NANDA, NOC and NIC linkages, 2nd ed., 2006).

Lei nº 48357 de 27 de Abril (1968). Estatuto Hospitalar. *Diário da República I Série*, Nº 101 (27/04/1986). 599-612.

Lei nº 48/1990 de 24 de Agosto (1990). Lei de Bases da Saúde. *Diário da República I Série*, Nº 195 (24/08/1990). 3452-3459.



Lei nº 104/1998 de 21 de Abril (1998). Estatuto dos Enfermeiros. Diário da República I Série A, Nº 93 (21/04/1998). 1739-1757.

Leung, K., Tsai, J., Cheng, S., Liu, W., Chiu, T., Wu, C., ...Chen, C. (2010). Can a good death and quality of life be achieved for patients with terminal cancer in palliative care unit?. *Journal of Palliative Medicine*. Volume 13 (12). 1433-1438.

Lourenço, I. (2004). *A Espiritualidade no Processo Terapêutico*. Coimbra: Quarteto. ISBN: 9789895580101

Machado, M., Couceiro, L., Alves, I., Almendra, R., & Cortes, M. (2011) *A morte e o morrer em Portugal*. Almedina. ISBN 9789724045702

Magalhães, J. (2009). *Cuidar em fim de vida : experiência durante a formação inicial de enfermeiros*. Lisboa : Coisas de Ler. ISBN: 978-989-8218-07-0.

Malinowski, A., & Stamler, L. (2002). Comfort: exploration of the concept in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (6), 599-606.

Maroco, J. (2007). *Análise estatística : com utilização do SPSS*. 3ª Edição. Lisboa : Edições Sílabo. ISBN: 978-972-618-452-2.

Martins, M.C.S.F.C. (2010). *Aliviando o sofrimento o processo de acompanhamento de enfermagem ao doente em final de vida*. Lisboa. Universidade de Lisboa com participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Doutoramento em Enfermagem.

Mcintyre, T. (2004). Perda e sofrimento na doença: Contributo da psicologia da saúde. *Psychologica*, 35,167-179.

Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar : uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra : Formasau. ISBN: 972-8485-22-0.

Moreira, J. (2009). *Questionários: Teoria e prática*. Coimbra: Livraria Almedina. ISBN: 9789724021423

Mork, E., & Chichiu, P. (2004). Nurse-patient relationship in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. Volume 48 (5). 475-483.

- Morse, J. (1992). Comfort: the refocusing of nursing care. *Clinical Nursing Research*, Volume 1 (1), 91-106.
- Morse, J. (2000). On comfort and comforting. *American Journal of Nursing*, Volume 100 (9), 34-38.
- Morse, J., Bottorff, J., & Hutchinson, S. (1994). The phenomenology of comfort. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 189-195.
- Morse, J., Bottorff, J., & Hutchinson, S. (1995). The Paradox of Comfort. *Nursing Research*, Volume 44 (1), 14-19.
- Mussi, F. (1996). Conforto: Revisão de Literatura. *Revista Escola Enfermagem Universidade São Paulo*, Volume 30 (2), 254-266.
- Mussi, F. (2005). Conforto e lógica hospitalar: análise a partir da evolução histórica do conceito conforto em enfermagem. *Acta Paulista Enfermagem*, Volume 18 (1), 72-81.
- Navalhas, J.C. (2000). *Cuidados Paliativos*. Coimbra. Edições Formasau, Formação e Saúde Lda.
- Neto, I. (2010a). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-22-5.
- Neto, I. (2010b). Modelos de Controlo Sintomático. In: Barbosa, A. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-22-5.
- Neto, I., Aitken, H., & Paldron, T. (2004). A dignidade e o sentido da vida. Uma reflexão sobre a nossa existência. Lisboa: Edições Pergaminho. ISBN: 9789727116454.
- Newson, P. (2008). Comforting touch: enhancing residents' wellbeing. *Nursing & Residential Care*, Volume 10 (6), 269-272.

- Novak, B., Kolcaba, K., Steiner, R., & Dowd, T. (2001). Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, Volume 18 (3), 170-180
- Ohman, M., Soderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*. Volume 13 (4), 528-542
- Oliveira, C. (2006). O cuidado confortador à pessoa idosa hospitalizada: contributos para uma revisão sistemática da literatura. *Pensar em Enfermagem*. Volume 10, nº1. 2-12.
- Oliveira, C. (2008). A Experiência de Confortar a Pessoa Hospitalizada: Uma abordagem fenomenológica. *Pensar em Enfermagem*, Volume 12 (1), 2-13.
- Oliveira, A. M.P.O. (2011a). A Abordagem do Doente em Fase Paliativa no Hospital de Santa Maria: visão do enfermeiro. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- Oliveira, C.M.G.S. (2011b). O cuidado confortador da pessoa idosa hospitalizada: Individualizar a intervenção conciliando tensões. Lisboa. Universidade de Lisboa com participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Doutoramento em Enfermagem.
- Oliver, M., Hillock, S., Moore, C., Goble, H., & Asbury, N. (2010). Comfort care packs: a little bit of hospice in hospital? *International Journal of Palliative Nursing*, Volume 16 (10), 511-515.
- OMS. (1990). *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*. Genève. [acedido 04/09/2012]. Disponível em URL: <http://whqlibdoc.who.int/publications/9242544825.pdf>.
- OMS. (2010). *Definição de Cuidados Paliativos*. Genève. [acedido 04/09/2012]. Disponível em URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Ordem dos Enfermeiros. (2003). *Código Deontológico do Enfermeiro: Anotações e Comentários*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Versão1.0. e 2.0. Genebra: International Council of Nurses (versão oficial Portuguesa).

- Pacheco, S. (2002). Cuidar a pessoa em fase terminal : perspectiva ética. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-30-4.
- Pearson, E. (2009). Comfort and its measurement - A literature review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, Volume 4 (5), 301-310.
- Pereira, M., & Lopes, C. (2002). O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi. ISBN: 972-796-064-2.
- Pimentel, F. (2006). Qualidade de vida e oncologia. Coimbra: Edições Almedina. ISBN: 972-40-2791-0.
- Pincombe, J., Brown, M., & McCutcheon, H. (2003). No time for dying: a study of the care of dying patients in two acute care Australian hospitals. *Journal of Palliative Care*. Volume 19 (2). 77-86.
- Pires, A. (2005). O Lugar da Esperança na aprendizagem do cuidado de enfermagem. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8930-10-0.
- Polit, D., Beck, C., & Hungler, B. (2004). Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5ª Edição. Porto Alegre : Artmed. ISBN: 85-7307-984-3.
- Porta, J., Gómez-Batiste, X., & Tuca, A. (2004). Manual de Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid: Arán Ediciones.
- Querido, A.; Dixe, M., & Marques, R. (2011). Dying with comfort at the end of life – Are we meeting the goals? *European Journal of Palliative Care. Abstracts 12th Congress of the European Association for Palliative Care*. p.107
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2005). Manual de investigação em ciências sociais. 4ª Edição. Lisboa: Gradiva. ISBN: 972-662-275-1.
- Rezende, V., Derchain, S., Botega, N., Sarian, L., Vial, D., & Morais, S. (2010). Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia*, Volume 20 (46), 229-237.
- Rosa, M., Mercês, A., & Santos, V. (2008). As faces do conforto: visão de enfermeiras e pacientes com câncer. *Rev. enferm. UERJ*, Volume 16 (3), 410 - 414.

- Ryan, P. (2005). Approaching death: a phenomenologic study of five older adults with advanced cancer. *Oncology Nursing Fórum*. Volume 32 (6). 1101-1108.
- Saad, M., Masiero, D., & Battistella, L. (2001). Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica*. Volume 8(3). 107-112.
- Santos, C. (2006). Doença Oncológica - Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente e família. Coimbra: Editora Formasau.
- Sapeta, A.P.G.A. (1997). A família face ao doente terminal hospitalizado - o caso particular do hal. Évora: Universidade de Évora. Dissertação em Sociologia - variante família e população.
- Sapeta, P. (2010). Cuidar em fim de vida: o processo de interacção enfermeiro-doente. Lisboa: Universidade de Lisboa com participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Doutoramento em Enfermagem.
- Sapeta, P. (2011). Cuidar em fim de vida: o processo de interacção enfermeiro-doente. Loures: Lusociência. ISBN: 978-972-8930-69-1.
- Sapeta, P., & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: Factores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente. *Revista Referência*, II Série nº 4. 35-60.
- Searle, C., & McInerney, F. (2008). Creating comfort: nurses' perspectives on pressure care management in the last 48 hours of life. **Contemporary Nurse Journal**. Volume 29 (2). 147-158.
- SECPAL. (2006). Guia de Cuidados Paliativos. [acedido 01/09/2012]. Disponível em URL: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
- Serrão, D. (1990). O doente terminal. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*. (2) 28, 35-38.
- Seymour, J. (2004). "What's in a name? a concept analysis of key terms in palliative care nursing's". In: Sheila Payne, Jane Seymour, Christine Ingleton. *Palliative care nursing : principles and evidence for practice*. 1st ed. Maidenhead : Open University Press, 2004. ISBN: 0-335-21243-3.

- Shahidi, J., Khodabakhshi, R., Gohari, M., Yahyazadeh, H., & Shahidi, N. (2008). McGill Quality of Life Questionnaire: Reliability and Validity of the Persian Version in Iranian Patients with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Medicine*. Volume 11(4). 621-626.
- Shatell, M. (2004). Nurse-patient interaction: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 13 (6). 714-722.
- Siefert, M. (2002). Concept Analysis of Comfort. *Nursing Forum*, Volume 37 (4), 16-23.
- Silva, J. (2005). Quando a vida chega ao fim: expectativas do idoso hospitalizado e família no regresso a casa e a prática do enfermeiro. [Relatório apresentado para a prestação de provas públicas no concurso para professor coordenador]. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian.
- Silva, J. (2006). Quando a Vida Chegar ao Fim, expectativas do idoso hospitalizado e família. Loures. Lusociência. ISBN: 972-8930-25-9.
- Silva, S. (2009). Caracterização dos cuidados de Saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos. Porto. Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Dissertação de Mestrado em Oncologia.
- Sousa, M.F. (2010). Tradução e adaptação linguística e cultural para português do Liverpool Care Pathway. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- Steinhauser, K., Voils, C., Clipp, E., Bosworth, H., Christakis, N., Tulsky, J. (2006). Are you at peace? One item to probe spiritual concerns at the end of life. *Archives Internal Medicine*. Volume 166 (1). 101-105.
- Stone, P. (2002). The measurement, causes and effective management of cancer-related fatigue. *International Journal Of Palliative Nursing*. Volume 8 (3). 120-128.
- Thompson, G., McClement, S., & Daeninck, P. (2006). Nurses' perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing*. Volume 53 (2). 169-177.
- Timmermans, S. (2005). Death brokering: constructing culturally appropriate deaths. *Sociology of Health & Illness*. 7(27). 993-1013.

- Travies, S., Moore, S., Larsen, P., & Turner, M. (2005). Clinical indicators of treatment futility and imminent terminal decline as discussed by multidisciplinary teams in long-term care. *American journal of hospice & palliative Medicine*. 22 (3), 204-210.
- Tschann, J., Kaufman, S., & Micco, G. (2003). Family Involvement in End-of-Life Hospital Care. *American Geriatrics Society*, 53, 835-840.
- Tsujikawa M, Yokoyama K, Urakawa K, Onishi K. (2009). Reliability and validity of Japanese version of the McGill Quality of Life Questionnaire assessed by application in palliative care wards. *Palliative Medicine*. Volume 23. 659-664.
- Tutton, E., & Seers, K. (2003). An exploration of the concept of comfort. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 689-696.
- Tutton, E., & Seers, K. (2004). Comfort on a ward for older people. *Journal of Advanced Nursing*, Volume 46 (4), 380-389.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN: 972-796-093-6.
- Viana, A. (2010). A avaliação da esperança em cuidados paliativos validação transcultural do Herth Hope Index. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- Viana, A., Querido, A., Dixe, M., & Barbosa, A. (2012). A avaliação da esperança em cuidados paliativos: tradução e adaptação transcultural do Herth Hope Index. In: Barbosa, A. *Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-25-6.
- Vieira, M. (2000). Aspectos Ético-Legais dos Cuidados Paliativos: - Qual o papel do enfermeiro. In: *Cuidados Paliativos: Dossier Sinais Vitais*. Coimbra: Formasau. ISBN: 9789728485160
- Vig, E., & Pearlman, R. (2003). Quality of life while dying: a qualitative study of terminally ill older men. *Journal of the American Geriatrics Society*. Vol. 51 (11).1595-1601.

- Wagner, D., Byrne, M., & Kolcaba, K. (2006). Effects of Comfort Warming on Preoperative Patients. *AORN Journal: Association of preoperative Registered Nurses*, Volume 84 (3), 427-448.
- Waldrop, D., & Kirkendall, A. (2009). Comfort Measures: A Qualitative Study of Nursing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine*, Volume 12 (8), 719-724.
- Walker, A. (2002). Safety and comfort work of nurses glimpsed through patient narratives. *International Journal of Nursing Practice*, 8, 42-48.
- Walker, K., Peltier, H., Mayo, R., & Kearney, C. (2009). Impact of Writing "Comfort Measures Only" Orders in a Community Teaching Hospital. *Journal of Palliative Medicine*, Volume 13 (3), 241-245.
- Watson, 2005 - Watson M, Lucas C. *Oxford Handbook of Palliative Care*. 1<sup>a</sup> ed. New York: Oxford University Press; 2005. ISBN 978-0-19-923435-6.
- Williams, A., Davies, A., & Griffiths, G. (2009). Facilitating comfort for hospitalized patients using non-pharmacological measures: Preliminary development of clinical practice guidelines. *International Journal of Nursing Practice*, 15, 145-155.
- Williams, A., & Irurita, V. (2005). Enhancing the therapeutic potential of hospital environments by increasing the personal control and emotional comfort of hospitalized patients. *Applied Nursing Research*, Volume 18, 22–28.
- Wilson, L., & Kolcaba, K. (2004). Practical Application of Comfort Theory in the Perianesthesia Setting. *Journal of Perianesthesia Nursing*, Volume 19 (3), 164-173.
- Yousefi, H., Abedi, H., Yarmohammadian, M., & Elliott, D. (2009). Comfort as a basic need in hospitalized patients in Iran: a hermeneutic phenomenology study. *Journal of Advanced Nursing*, Volume 65 (9), 1891-1898.



## **ANEXOS**

## **Anexo I - Mini Mental State Examine**

### Mini Mental State Examination (MMSE)

#### 1. Orientação (1 ponto por cada resposta correcta)

Em que ano estamos? \_\_\_\_\_  
Em que mês estamos? \_\_\_\_\_  
Em que dia do mês estamos? \_\_\_\_\_  
Em que dia da semana estamos? \_\_\_\_\_  
Em que estação do ano estamos? \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

Em que país estamos? \_\_\_\_\_  
Em que distrito vive? \_\_\_\_\_  
Em que terra vive? \_\_\_\_\_  
Em que casa estamos? \_\_\_\_\_  
Em que andar estamos? \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

#### 2. Retenção (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

"Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cor".

Pêra \_\_\_\_\_  
Gato \_\_\_\_\_  
Bola \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

#### 3. Atenção e Cálculo (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas)

"Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar".

27\_ 24\_ 21 \_ 18\_ 15\_

Nota: \_\_\_\_\_

#### 4. Evocação (1 ponto por cada resposta correcta.)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar".

Pêra \_\_\_\_\_  
Gato \_\_\_\_\_  
Bola \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

#### 5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correcta)

a. "Como se chama isto? Mostrar os objectos:

Relógio \_\_\_\_\_  
Lápis \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

Nota: \_\_\_\_\_

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa"; dar a folha segurando com as duas mãos.

Pega com a mão direita \_\_\_\_\_

Dobra ao meio \_\_\_\_\_

Coloca onde deve \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHE OS OLHOS"; sendo analfabeto lê-se a frase.

Fechou os olhos \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

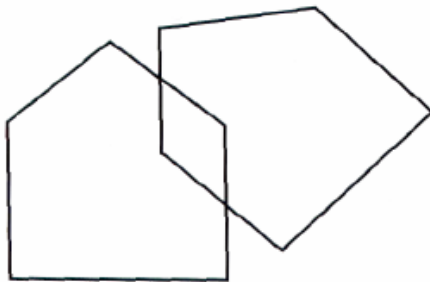
e. "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Frase: \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

. **Habilidade Construtiva** (1 ponto pela cópia correcta.)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.



Cópia: \_\_\_\_\_

Nota: \_\_\_\_\_

**TOTAL**(Máximo 30 pontos): \_\_\_\_\_

<p><b>Considera-se com defeito cognitivo:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• analfabetos <math>\leq 15</math> pontos</li><li>• 1 a 11 anos de escolaridade <math>\leq 22</math></li><li>• com escolaridade superior a 11 anos <math>\leq 27</math></li></ul>
---

## **Anexo II - Instrumento de Colheita de Dados**

## CONFORTO DOS DOENTES EM CONTEXTO HOSPITALAR

### I-CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 2013

Código: \_\_\_\_\_

Género: M ☐ F ☐ Idade: \_\_\_\_ anos

Estado civil: Solteiro ☐ Casado / união de facto ☐ Divorciado / separado ☐ Viúvo ☐

Habilitações literárias: 1º ciclo ☐ 2º ciclo ☐ 3º ciclo ☐ Secundário ☐ Ensino Superior ☐ Analfabeto ☐

Sabe ler e escrever ☐

Profissão: \_\_\_\_\_

Situação Profissional: Ativo ☐ Reformado ☐ Baixa por doença ☐ Desempregado ☐

Religião: Católica ☐ Protestante ☐ Crença sem religião específica ☐ Ateísta ☐

Contexto familiar: Vive só ☐ Vive com um familiar ☐ Vive com dois familiares ☐ Vive com três ou mais familiares ☐ Vive em lar /residência assistida ☐

Diagnóstico clínico: \_\_\_\_\_

Tempo decorrido desde o início do diagnóstico (meses) \_\_\_\_\_

Que tratamento está a realizar \_\_\_\_\_

Índice de capacidade funcional avaliado pelo KPS - *Karnofsky* (KPS): \_\_\_\_\_

Neste momento, encontra-se a fazer algum tratamento agressivo para a patologia?

Sim ☐ Não ☐ Se sim, qual? \_\_\_\_\_

Acompanhado pela equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos: Sim ☐ Não ☐

Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos \_\_\_\_\_

Nos últimos dois (2) dias eu senti-me:

Fisicamente terrível	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Fisicamente bem
Nada cansado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Cansaço máximo
Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Dor máxima
Nada deprimido	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente deprimido



## II-ESCALA DE CONFORTO HOLÍSTICO HCQ – PT-DCC©

	Concordo Totalmente			Discordo Totalmente		
	1	2	3	4	5	6
1-Estou preocupado com a minha família						
2-A minha enfermeira (enf <sup>o</sup> ) dá-me esperança						
3-Neste momento a minha vida tem mérito / vale a pena						
4-Sei que sou amado						
5-Este lugar é agradável						
6-Tenho dificuldade em descansar						
7-Ninguém me compreende						
8-É difícil aguentar a minha dor						
9-Sinto-me em paz						
10-Durmo bem						
11-Sinto-me culpado						
12-Gosto de aqui estar						
13-Fiz a escolha certa ao escolher este local						
14-Tenho medo do que está para vir						
15- Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado / querido						
16- Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo/preocupado						
17- Sinto-me bem com as minhas relações pessoais						
18- Estou constantemente a pensar no meu mal-estar						
19- Os meus amigos recordam-se de mim...						
20- Sinto-me deslocado						
21- Preciso de estar melhor informado sobre o meu estado						
22- Sinto-me só						
23- Estou deprimido						
24- Encontrei o sentido da minha vida						
25- Olhando para trás tenho tido uma vida boa						
26- O estado de espírito dos meus entes queridos faz-me sentir triste						

©Versão portuguesa traduzida e adaptada por Querido e Dixe (2012)

### III- QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA MCGILL (MQOLO - PT) ©

#### Instruções

As perguntas neste questionário começam com uma afirmação seguida de duas respostas opostas. As hipóteses de resposta são dadas em números que vão de um extremo ao outro da resposta (0 a 10). Por favor desenhe um círculo à volta do número entre 0 e 10 que seja o mais adequado a si. Não existem respostas corretas ou erradas. As respostas completamente honestas serão as mais úteis.

É muito importante que responda a todas as questões. Responda sempre pensando no que tem sentido nos últimos dois (2) dias.

#### PARTE A

Tendo em conta todos os aspetos da minha vida – física, emocional, social, espiritual e financeira – a minha qualidade de vida nos últimos dois (2) dias, tem sido:

Muito má                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Excelente

#### PARTE B: Sintomas Físicos ou Problemas Físicos

(1) Nesta Parte “B”, por favor liste os **SINTOMAS OU PROBLEMAS FÍSICOS** que mais o tenham afetado nos últimos dois (2) dias. (Alguns exemplos são: dor, cansaço, fraqueza, náusea, vômitos, obstipação, diarreia, dificuldade em dormir, falta de ar, falta de apetite, suores, imobilidade. Pode referir-se a outros, se necessário).

(2) Coloque um círculo à volta do número que melhor indica o grau do problema para si **DURANTE OS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS**.

(3) Se, nos últimos dois (2) dias, **NÃO** teve sintomas ou problemas físicos, ou apenas tiver tido apenas um ou dois, responda a cada um dos que teve e escreva “nenhum” nas outra questão da Parte B, depois continue para a Parte C.

Ao longo dos últimos dois (2) dias,

1. um problema / sintoma desagradável (incomodativo) tem sido: \_\_\_\_\_  
(escreva o sintoma)

Sem problema                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Problema tremendo

2. outro problema / sintoma desagradável (incomodativo) tem sido: \_\_\_\_\_  
(escreva o sintoma)

Sem problema                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Problema tremendo

3. um terceiro problema / sintoma desagradável (incomodativo) tem sido: \_\_\_\_\_  
(escreva o sintoma)

Sem problema                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Problema tremendo

4. Ao longo dos últimos dois (2) dias tenho-me sentido, fisicamente:

Terrivelmente mal   0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Completamente bem



**PARTE C**

*Por favor escolha o número que melhor descreve os seus sentimentos e pensamentos DURANTE OS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.*

5. Durante os últimos dois (2) dias tenho-me sentido deprimido(a):

**Absolutamente nada**    0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10    **Extremamente**

6. Nos últimos dois (2) dias tenho estado nervoso(a) e preocupado(a):

**Absolutamente nada**    0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10    **Extremamente**

7. Nos últimos dois (2) dias durante quanto tempo se sentiu triste

**Nunca**                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10    **Sempre**

8. Nos últimos dois (2) dias quando pensei sobre o futuro, senti-me:

**Sem medo**                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10    **Completamente aterrorizado**

9. Nos últimos dois (2) dias a minha vida tem sido:

**Totalmente sem sentido e sem objetivo**    0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10    **Plena de sentido e significado**

10. Nos últimos dois (2) dias quando pensei sobre toda a minha vida, senti que em relação aos objetivos de vida eu:

**Não consegui atingir nada**    0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10    **Atingi plenamente o que queria**

11. Nos últimos dois (2) dias quando pensei sobre toda a minha vida, senti que até aqui a minha vida:

**Tem sido completamente sem valor**    0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10    **Valeu totalmente a pena**

12. Nos últimos dois (2) dias, quando olho para a minha vida tenho sentido que tenho:

**Nenhum controlo sobre a minha vida**    0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10    **Total controlo sobre a minha vida**

13. Nos últimos dois (2) dias tenho-me sentido bem enquanto pessoa.

**Discordo completamente**    0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10    **Concordo completamente**

14. Para mim, os últimos dois (2) dias foram:

**Um fardo**                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10    **Um dom**

15. Nos últimos dois (2) dias o mundo tem sido:

**Um lugar impessoal e sem sentimentos**    0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10    **Onde me cuidam e respondem a todas as minhas necessidades**

16. Nos últimos dois (2) dias tenho-me sentido apoiado(a):

**Absolutamente nada**                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10    **Completamente**

**PARTE D**

Por favor, faça uma lista ou descreva as coisas que mais afectaram a sua qualidade de vida nos últimos dois (2) dias. Diga, por favor, se cada uma das coisas que refere melhorou ou piorou a sua qualidade de vida durante este período. Se necessitar de mais espaço, por favor continue no verso desta folha.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no text or other markings on the paper.

### **Anexo III - Autorizações para Colheita de Dados**





Exma. Senhora  
Enfermeira  
Catia Vanessa Vieira Nicolau  
Medicina 2 C

**Assunto:** Pedido de autorização para recolha de dados a efectuar no âmbito de um trabalho intitulado "Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar", a realizar no contexto do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa

Vimos pela presente informar que se encontra autorizada a recolha de dados nos Serviços de Medicina 1A, 1B, 1C, 1D, 2A, 2B, 2C, 2D e Hematologia-Oncologia, a efectuar no âmbito de um trabalho intitulado "Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar", a realizar no contexto do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Com os melhores cumprimentos,

CHLN-HSM, 30 de Novembro de 2012

A Enfermeira Directora

(Catarina Bатуca)

VAR

DIRECÇÃO DE  
ENFERMAGEM - GFIE

Av. Professor Egas Moniz  
1649-035 LISBOA  
Tel: 217 805 224 – Fax: 217 805 647  
www.chln.pt  
dse.gfie@hsm.min-saude.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117  
1769-001 LISBOA  
Tel: 217 548 000 – Fax: 217 548 215  
www.chln.pt



Exma. Senhora  
Enf. Cátia Vanessa Vieira Nicolau  
Jardim das Rosas, n.º 9 – 5º Esq.  
1675 – 162 PONTINHA

Refª PCA – 17.SET.2012 – 0613

**Assunto:** Projecto de Investigação “Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar”.

Tenho o prazer de informar V. Exa. que o projecto de investigação em epígrafe foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do CHLN, e autorizado pelo Conselho de Administração em 13 de Setembro de 2012.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração

Prof. Dr. J. A. Correia da Cunha

/MC

CONSELHO DE  
ADMINISTRAÇÃO

Av. Professor Egas Moniz  
1649-035 LISBOA  
Tel: 217 805 000 – Fax: 217 805 610

[www.chln.pt](http://www.chln.pt)

Alameda das Linhas de Torres, 117  
1769-001 LISBOA  
Tel: 217 548 000 – Fax: 217 548 215

[www.chln.pt](http://www.chln.pt)

1





**Presidente**

Prof. Doutor João Lobo Antunes (CHLN/FML)

**Vice-Presidente**

Profª. Doutora Maria Luisa Figueira (CHLN)

**Membros**

Dra. Ana Luisa Figueiras (CHLN)  
Prof. Doutor Carlos Calhaz Jorge (CHLN)  
Dra. Elisa Pedro (CHLN)  
Padre Fernando Sampaio (CHLN)  
Dra. Graça Nogueira (CHLN)  
Mestre Enfª. Isabel Côrte-Real (CHLN)  
Dr. Mário Miguel Rosa (CHLN)  
Prof. Doutor António Barbosa (FML)  
Prof. Doutor António Vaz Carneiro (FML)  
Prof. Doutor João Lavinha (FML)  
Prof. Doutor Manuel Villaverde Cabral (FML)  
Prof. Doutor José Barata Moura (FML)  
Profª. Doutora Maria Do Céu Rueff (FML)

Exma. Senhora

Enfª. Cátia Vanessa Vieira Nicolau

Jardim das Rosas, N° 9 – 5° Esq.

1675-162 PONTINHA

Lisboa, 26 de Julho de 2012

**Assunto:** Projecto de Investigação "Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar"

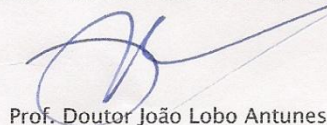
**Relator – Profª. Doutora Maria Luisa Figueira**

Pela presente informamos que o projecto citado em epígrafe obteve, na reunião realizada em 5 de julho de 2012, parecer favorável da Comissão de Ética.

Mais se informa que o referido Estudo foi enviado ao Director Clínico, Prof. Dr. Correia da Cunha, a fim de obter a autorização final para a sua realização.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde



Prof. Doutor João Lobo Antunes

**COMISSÃO DE  
ÉTICA CHLN/FML**

Secretariado: Ana Cristina Pimentel Neves e Patrícia Fernandes  
Tel. – 21 780 54 05; Fax – 21 780 56 90  
Av. Professor Egas Moniz  
1649-035 LISBOA

www.chln.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117  
1769-001 LISBOA  
Tel: 217 548 000 – Fax: 217 548 215

**Pedido de autorização**

*Autorizado*  
*2012-3-30*

Departamento de Medicina

Exmo. Sr. Prof. Doutor Manuel Barbosa,

Cátia Vanessa Vieira Nicolau, enfermeira no Serviço REME do Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria e aluna de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, orientada pela Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe e coorientada pelo Professor Doutor António Barbosa, vem por este meio solicitar a autorização do Departamento de Medicina do Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria para realização de colheita de dados, no período de Maio a Agosto de 2012, nos serviços de internamento de Medicina, REME e Hemato-Oncologia sobre a dissertação em Cuidados Paliativos, cujo projeto se intitula *"Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar"*.

Aguarda-se o parecer da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte – Hospital de Santa Maria.

Cumprimentos,

*Cátia Nicolau*

Cátia Nicolau

28/03/2012



## Pedido de autorização

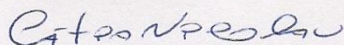
Medicina II

Exmo. Sr. Prof. Doutor Rui Vitorino,

Cátia Vanessa Vieira Nicolau, enfermeira no Serviço REME do Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria e aluna de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, orientada pela Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe e coorientada pelo Professor Doutor António Barbosa, vem por este meio solicitar a autorização do Serviço Medicina II do Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria para realização de colheita de dados, no período de Maio a Agosto de 2012, nos serviços de internamento de Medicina, REME e Hemato-Oncologia sobre a dissertação em Cuidados Paliativos, cujo projeto se intitula "*Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar*".

Aguarda-se o parecer da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte – Hospital de Santa Maria.

Cumprimentos,



Cátia Nicolau

28/03/2012

Como Diretora do Serviço de Medicina 2  
dou a concordância à colheita de informações  
pela Sr. Enfermeira Cátia Nicolau sobre  
plan de conforto de doentes internados no  
Serviço de Medicina 2, no âmbito do  
projeto de Trabalho de mestrado em FMUL,  
desde que enquadrada pelas Enfermeiras  
Chefes das respectivas Unidades de Serviço.  
19.4.2012

Prof. Doutor Rui Vitorino  
Director do Serviço de  
Medicina II



## Pedido de autorização

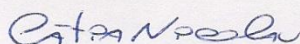
Medicina I

Exmo. Sr. Prof. Doutor Braz Nogueira,

Cátia Vanessa Vieira Nicolau, enfermeira no Serviço REME do Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria e aluna de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, orientada pela Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe e coorientada pelo Professor Doutor António Barbosa, vem por este meio solicitar a autorização do Serviço Medicina I do Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria para realização de colheita de dados, no período de Maio a Agosto de 2012, nos serviços de internamento de Medicina, REME e Hemato-Oncologia sobre a dissertação em Cuidados Paliativos, cujo projeto se intitula "*Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar*".

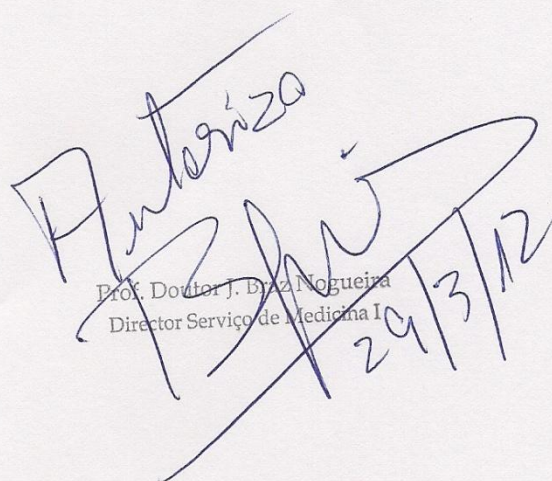
Aguarda-se o parecer da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte – Hospital de Santa Maria.

Cumprimentos,



Cátia Nicolau

28/03/2012



Prof. Doutor J. Braz Nogueira  
Director Serviço de Medicina I  
29/3/12

#### **Anexo IV - Consentimento informado para participação no estudo**

## Consentimento Informado para os participantes no estudo

Investigadores: Cátia Vanessa Vieira Nicolau, aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos, na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, orientada pela Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe e coorientada pelo Professor Doutor António Barbosa.

Código de Identificação do Participante: \_\_\_\_\_

Certifico que concordo em participar voluntariamente na Investigação Científica no âmbito da dissertação em Cuidados Paliativos, sobre o conforto dos doentes em contexto hospitalar. A minha participação consiste em responder ao instrumento de colheita de dados destinado a avaliar o nível de conforto.

Declaro que os procedimentos de investigação e do consentimento me foram explicados, respondendo a todas as minhas questões. Compreendo as vantagens que a participação neste estudo poderá repercutir no futuro. Considero ainda que o estudo não apresenta qualquer risco potencial. Compreendo que tenho direito de colocar, agora e durante todo o processo de desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre o estudo, a investigação ou os métodos utilizados. Asseguram-me que os processos serão guardados de forma confidencial e que nenhuma informação será publicada ou comunicada a terceiros, incluindo a minha identidade, sem a minha permissão. Terei acesso aos resultados deste estudo, se o desejar.

Compreendo que sou livre de a qualquer momento desistir de participar neste estudo. Compreendo também que se o fizer, a qualidade dos cuidados dos quais benefício não será de modo algum afetada.

Pelo presente documento, eu \_\_\_\_\_  
consinto participar neste estudo.

Assinatura \_\_\_\_\_

✂-----

Nome do Investigador \_\_\_\_\_

Contato do Investigador - \_\_\_\_\_

**Anexo V - Aspetos que pioraram ou melhoraram a qualidade de vida dos doentes**

NQUESTIONARIO	DIZEM
1	+Efeito da medicação, apoio enfermeiros, médicos e auxiliares. - Dificuldade em andar e equilíbrio.
2	+ Atendimento hospitalar - cansaço
3	+ empenho nos cuidados - comida e falta apetite
4	+assistência hospitalar -nada
5	+assistência -dor e falta de descanso
6	+apoio equipa -maior dependência, falta ar cansaço
7	+apoio da família e amigos -dor cansaço, medo do futuro
8	+ equipa e apoio família - cansaço, imobilidade
9	Não respondeu
10	+ apoio família - sintomas
11	+ apoio família - necessidade internamento
12	+ esforço e apoio dos profissionais - sintomas
13	+tratamento da equipa -necessidade de internamento
14	+apoio da equipa e ajuda -auto-estima
15	+pensamento positivo/espiritualidade -cansaço, falta ar, tosse, frustração
16	+apoio família equipa -dor, náuseas, vômitos e tristeza
17	+apoio equipa -cansaço e falta ar
18	+apoio equipa, família e alívio da dor -dificuldade em dormir
19	+apoio família e equipa -falta ar
20	Não respondeu
21	+esperança de melhorar -estar internado
22	+compreensão, vontade, boa disposição e simpatia da equipa -estar internado
23	+bem acompanhado pelas pessoas, é uma equipa, a vida é mais fácil e em casa também -não respondeu
24	+ajuda da família -falta de ar

25	Não respondeu
26	+ Pessoas, enfermeiras, médicos e amigos - Hospital, precisar de estar internado e pior e + triste são as misérias que se veem. Sinto-me um prisioneiro.
27	Não respondeu
28	+ Ajuda da família, enfermeiros e auxiliares - não respondeu
29	+ Ajuda da equipa e da família - nada
30	Não respondeu
31	Não respondeu
32	+ Estar menos cansado - dificuldade em dormir
33	+ As coisas cá dentro, as enfermeiras tem ajudado em tudo - a esposa está internada no Hospital de Loures
34	+ Saber que tenho a ajuda do médico e das enfermeiras. Todo o pessoal tem préstimo, todos são atenciosos, tem o seu carinho, umas mais doces, outras mais ásperas, mas no conceito geral todos me tem tratado melhor possível - nada
35	+ Os enfermeiros excelentes, são humanos, não fazem mais porque não podem. Há lugares que há indiferença, aqui não. - Tem dificuldade em dormir
36	+ As visitas que eu tenho, apoiam. - Estar aqui talvez, se tivesse saúde não estava aqui.
37	+ Estar mais acompanhado - não respondeu
38	+ Pensar em ter calma e paciência para enfrentar as coisas que aparecem. - Basta não dormir para não estar completamente bem
39	Não respondeu
40	+ Estou bem confortada, limpa. Tratam-me bem as enfermeiras e auxiliares. - Nunca vi a médica, preciso de informação.
41	+ Família está comigo no Hospital - O vomitar
42	+ o tratamento dos médicos, enfermeiros e auxiliares. - nada
43	+ Tornei-me mais tolerante e aceitar a doença como parte da vida. - Incerteza do diagnóstico
44	Não respondeu
45	+ Estive pior e estou melhor. Sinto-me muito melhor. O problema foi o inchaço das pernas. - Falta total de liberdade, não podemos fazer tudo o que queremos.
46	+ Ficar melhor. - Nada de especial.
47	+ Aqui tenho a ajuda que em casa não tinha. - estar no hospital não é nada confortável, mas agente sabe que é preciso
48	+ Ajudar a curar-me. - Não tenho trabalho não ganho dinheiro.
49	não respondeu
50	+ ter estabilizado a dor. poder ir para casa, pensar que posso passear e

	sentir a cidade (ir cinema, ler) - não respondeu
51	Tudo bem.
52	+ As pessoas são muito simpáticas, não tenho razão de queixa de ninguém. Sinto-me bem de vir para aqui. - Não puder movimentar-me a minha vontade.
53	+Ajudam na minha saúde -Mais profissionais para ajudar.
54	Não respondeu
55	+É para o meu bem o internamento, só 100% bem tratado. Não tenho razão de queixa. Só tenho de dar louvores. -Nada.
56	+Não estar doente. - Estar doente.
57	+O apoio da família. Tenho uma família muito boa. - Pensar que tenho esta doença e que abalo e que já tenho pouca coragem para vencer.
58	+Tenho menos dor, o internamento ajudou-me a melhorar. - Nada.
59	Não respondeu
60	+O que me tem ajudado são os médicos, com muito amor e força, tratam de mim muito bem e sinto-me apoiada, e com o serviço de enfermagem e auxiliares a mesma coisa. -a doença que eu tenho, em que gostaria de fazer mais e agora não posso e isso faz-me impressão. tenho de pensar que não sou a mesma pessoa e que tenho de viver assim.
61	+os enfermeiros são muito bons e ajudam-me. todos são humanos. -não respondeu
62	+cuidam bem de mim no hospital -não respondeu
63	+aqui no hospital são todos bons e ajudam-me -não respondeu